

CARIBBEAN UNIVERSITY
DECANATO ACADÉMICO
ESCUELA GRADUADA
RECINTO DE BAYAMON, PR

**LA IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN DE LAS AUDIENCIAS CON
AUTISMO EN EL MUSEO**

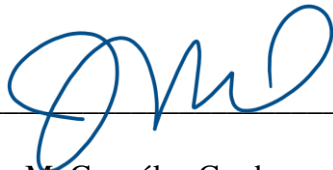
PROYECTO DE GRADO SOMETIDO COMO REQUISITO PARCIAL PARA LA
OBTENCIÓN DEL GRADO DE MAESTRÍA EN EDUCACIÓN CON
ESPECIALIDAD EN MUSEOLOGÍA

JEISA MARIL GONZÁLEZ CORDERO
DICIEMBRE 2024

DERECHO DE AUTOR
© JEISA MARIL GONZÁLEZ CORDERO
DICIEMBRE 2024

CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA

Certifico que el Proyecto de Grado titulado: La Importancia de la Inclusión de las Audiencias con Autismo en el Museo, es producto de mi esfuerzo investigativo y de mi capacidad de redacción, como estudiante graduado de Caribbean University, Recinto de Bayamón, adscrito a la Escuela Graduada, para la obtención de una Maestría en Educación con especialidad en Museología. Como tal, es un trabajo inédito, original, y único, que no incurre en plagio, y que presento para la obtención del grado académico propuesto.



Jeisa M. González Cordero

20 de noviembre de 2024

Fecha

CARIBBEAN UNIVERSITY
DECANATO ACADÉMICO
ESCUELA GRADUADA
RECINTO DE BAYAMÓN, PR

APROBAMOS EL PROYECTO DE GRADO DE

JEISA MARIL GONZÁLEZ CORDERO

**LA IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN DE LAS AUDIENCIAS CON
AUTISMO EN EL MUSEO**



Prof. Evelyn Figueroa Valles
Consejera del Proyecto de Grado

21 de noviembre de 2024
Fecha



Dr. José Luis Santiago Castillo
Coordinador de la Escuela Graduada

21 de noviembre de 2024
Fecha

Recibido por:



Dr. Eligio Hernández Pérez
Decano Académico

DEDICATORIA

Este proyecto, más que un proyecto de grado académico es un proyecto de vida. Después de 14 años de haber pausado mis estudios de maestría, quizás por falta de motivación, decidí que en enero de 2024 retomaría la meta de completar mi Maestría en Artes de Educación con especialidad en Museología. Este camino lo he trazado bajo el cuidado y la sabiduría que viene del cielo, de la Santísima Trinidad. Por ende, este proyecto se lo dedico primeramente a la Santísima Trinidad, que, dentro de su misterio, ha guiado mis pasos. Gracias al Padre, porque me regaló la inteligencia académica, al Hijo porque me abrazó cuando me rendía y al Espíritu Santo porque me despejó el camino de dudas. En segundo lugar, lo dedico a mis santos padres, Carmen y José, que me enseñaron a estudiar, a esforzarme y seguir adelante con mis metas, guiándome con su amor y sus consejos. Gracias a ellos, por fin culmino esta carrera, que me dejó tanto aprendizaje, para seguir trabajando por una educación inclusiva, sin barreras académicas y culturales en Puerto Rico, en beneficio de todas las personas con autismo y sus familias.

Por último, pero muy importante, este proyecto se lo dedico también a mis exestudiantes con autismo que, en 19 años de servicio en la sala de clases, me enseñaron a valorar su forma de ser y de aprender, a comprender que el autismo no es un impedimento, que el impedimento lo tienen aquellos quienes no valoran su autenticidad y valentía, en un mundo carente de empatía. Cada uno de sus logros es un recordatorio de que su valor no tiene límites y de que sus talentos son verdaderamente invaluable.

AGRADECIMIENTO

Primeramente, le agradezco a Dios por mi familia, comenzando con mi hogar, Verónica, mi compañera de vida, la que ha creído en mí, dándome esa palabra de motivación diaria que necesitaba. Gracias a la Profesora Evelyn Figueroa Valles, que siempre creyó en mi propuesta y, con mucha paciencia y su gran conocimiento en los museos y sus audiencias, me ayudó a afinar las ideas y cumplir con este gran compromiso. Además, agradezco también a los miembros de mi Panel de Expertos, las maestras Jeslane Robles y Elizabeth González, y la licenciada Eda Igza Avilés, por donarme parte de su muy valioso tiempo, aportando su vasto conocimiento en el tema de la educación y el autismo. Gracias también a la lectora, Iris Yolanda Ruiz y a la editora Omaira Luiggi, por su efectiva y tan importante labor.

Finalmente, pero no menos importante, le agradezco a Caribbean University por darme la oportunidad de retomar y finalizar mis estudios graduados, sin ningún contratiempo, dándome las herramientas necesarias, en pro de la educación puertorriqueña y las personas con diversidad funcional, especialmente aquellas con autismo.

SUMARIO

Esta investigación cualitativa-descriptiva explora cómo los museos pueden ser instituciones más accesibles e inclusivos para las personas con autismo, examinando los aspectos legales, el acceso físico e intelectual, el diseño de espacios, y los aspectos abstractos educativos, como la capacitación del personal, que son necesarios para el acomodo y beneficio de estas audiencias. Su objetivo principal es concientizar a las instituciones museales sobre la importancia y los beneficios de la inclusión de audiencias con la diversidad funcional del autismo.

Este estudio también explora estrategias relacionadas con la implementación de la inclusión en el museo, y propone recomendaciones prácticas para que los museos puedan adaptar en sus programas y servicios, con el fin de acomodar las preferencias sensoriales y estilos de aprendizaje de las audiencias con diversidad funcional. La inclusión no es solo el entrar al museo, ni la accesibilidad física, sino que es el ofrecer a todos los visitantes del museo, incluyendo aquellos con autismo, el poder tener una experiencia museal de calidad que les provea acceso intelectual, sensorial y cognitivo, y que les garantice el mayor disfrute, aprendizaje, enriquecimiento y beneficio personal.

TABLA DE CONTENIDO

	Página
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
SUMARIO	v
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
Presentación del tema	1
Antecedentes	3
Introducción	3
Problemas que enfrenta el sistema de educación de Puerto Rico ante el alza de casos de autismo	5
Gestión de los museos para mejorar la educación en Puerto Rico	6
Ley ADA en los museos en Puerto Rico y Estados Unidos	8
Los museos y la inclusión	10
Los museos y el autismo	11
Desafíos que enfrenta una persona con autismo	13
El autismo y los museos de Puerto Rico	14
Planteamiento del Problema	18
Objetivos	20
Preguntas de Investigación	20
Justificación	21
Definición de términos (conceptuales y/u operacionales)	23
CAPÍTULO II: REVISIÓN DE LITERATURA	27
Introducción	27
Trastorno del Espectro Autista o Autismo (TEA)	27
Criterios de diagnóstico del TEA según el DSM-5	28
Manifestaciones de Autismo	29
Características del Autismo	30
Grados o niveles de gravedad del autismo	31
Prevalencia del autismo en Puerto Rico	31
Estrategias para mejorar la conciencia y aceptación social del autismo	33

Aspectos legales relacionados con el autismo en Estados Unidos y Puerto Rico	34
Americans With Disabilities Act (Ley ADA)	35
La Ley ADA y las entidades públicas	36
Ley Núm. 220 de Puerto Rico, para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (BIDA)	37
El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión	39
Estrategias de inclusión para personas con autismo en el ambiente museal	42
El autismo y la experiencia museal	47
Estudio de caso sobre el TEA en los museos	47
¿Qué es un museo inclusivo?	48
Los museos y las comunidades	51
El Código de Deontología del ICOM para los Museos (2017)	52
Accesibilidad en los museos	54
Accesibilidad Cognitiva	56
CAPÍTULO III: METODOLOGÍA	58
Introducción	58
Diseño y alcance del estudio	58
Población/Muestra	60
Instrumento y Proceso para la Validación de la data	60
Comité de expertos para la validación de data	60
Análisis de Datos	62
Limitaciones del estudio	64
CAPITULO IV: DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	65
Introducción	65
Niveles y manifestaciones del trastorno del espectro autista (TEA) o autismo	67
Fundamentos éticos y legales que regulan la accesibilidad y los servicios del museo para las personas con diversidad funcional	69
Colaboraciones entre organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo	71
Conclusión	74
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES, IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES	77
Conclusiones	77

Implicaciones	78
Recomendaciones	79
REFERENCIAS	82
APENDICES DEL PROYECTO DE GRADO	87
Apéndice A: Protocolo_del_Proyecto de Grado	88
Apéndice B: Instrumento de Investigación	92
Apéndice C: Miembros y Participación del Panel de Expertos	101
Apéndice D: Lectura del Proyecto de Grado	108
Apéndice E: Edición del Proyecto de Grado	110
Apéndice F: Resumen Personal	112
Apéndice G: Evidencia de Matrícula	113

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

Presentación del tema

Los museos desempeñan un papel fundamental en la educación y el enriquecimiento cultural de la sociedad. Sin embargo, para garantizar que todos los visitantes tengan una experiencia significativa, es esencial que los museos provean accesibilidad física e intelectual a sus audiencias y en especial, el acomodo razonable a aquellas personas que tienen necesidades específicas. En este contexto, es crucial que el museo enfoque en la inclusión de niños, jóvenes y adultos con Trastorno del Espectro Autista (TEA), conocido comúnmente como Autismo. Esta investigación explora los beneficios y las prácticas museológicas que permitan a los museos brindar una experiencia enriquecedora, accesible e inclusiva a las personas con TEA. Desde el diseño de espacios hasta la capacitación del personal, este estudio examinará cómo los museos deben tomar las medidas necesarias para garantizar que todos los niños, jóvenes y adultos con TEA, puedan disfrutar plenamente de su visita y beneficiarse de su experiencia museal en forma efectiva.

José Antonio Caride y Héctor Pose, explican en su investigación, Los museos como pedagogía social o la necesidad de cambiar la mirada cívica y cultural (2013), que la apertura de los museos a un público diverso, y en particular a niños y adolescentes, refleja una intención de integrarlos como parte esencial de su audiencia. Esta integración se debe en gran medida a la relación entre los museos con las instituciones educativas y sus programas. Los museos no son solo espacios físicos, sino entidades multidimensionales que tienen un impacto tanto en el ámbito simbólico como en el

material. Esto incluye la forma en que los visitantes interactúan con el espacio y como grupos, así como la influencia del museo más allá de su estructura arquitectónica. Por otra parte, Isabel M. García Fernández, describe en su artículo, El papel de los museos en la sociedad actual: discurso institucional o museo participativo, (2015), que la implementación de técnicas de participación en los museos implica una revisión de la autoridad institucional y cómo esta se relaciona con el público. Este proceso requiere un compromiso genuino por parte de la institución para facilitar un cambio significativo. Los profesionales de los museos desempeñan un rol activo en la percepción y comprensión del mundo; no son meros transmisores de información, sino creadores de significado y formadores de la realidad. Los museos deben ser espacios de colaboración, donde se invita a los visitantes a participar activamente y aportar sus perspectivas únicas. Su objetivo es diseñar experiencias variadas que permitan a un amplio espectro de personas conectar con los objetos e historias, fomentando así una relación más profunda y personal con el contenido del museo.

Esta investigación también explora lo qué es el Trastorno del Espectro Autista (TEA), sus características y niveles, al igual que los aspectos legales y las leyes que cobijan a las personas con esta diversidad funcional, que, por ende, aplican a los museos como entidades sin fines de lucro al servicio de la sociedad. El objetivo principal de este estudio es proporcionar recomendaciones prácticas para que los museos se conviertan en espacios inclusivos y participativos, donde todos los visitantes, incluidos aquellos con autismo, puedan disfrutar y aprender sobre el contenido que se presenta, en forma significativa, fomentando a su vez el amor por el arte, la cultura y la historia. Utilizando un enfoque cualitativo-descriptivo, se analiza cómo los museos pueden adaptar sus

ofrecer una atención integral hacia sus audiencias con necesidades especiales como la del autismo. Además, se recomiendan estrategias prácticas y modelos que los museos pueden implementar en sus programas y servicios para incluir y considerar preferencias sensoriales y estilos de aprendizaje aplicables con el fin de beneficiar a sus audiencias con diversidad funcional, facilitando así la participación y el aprendizaje de todos los niños, estudiantes y adultos.

El acceso inclusivo en los museos implica la creación de un entorno que, independientemente de las capacidades físicas, cognitivas, sensoriales o socioeconómicas, permite el disfrutar y participar plenamente de las experiencias que estos espacios culturales y educativos ofrecen. Este acceso se basa en la premisa de que el patrimonio cultural es un derecho universal y, por lo tanto, los museos deben ser accesibles y acogedores para una diversidad amplia de visitantes. La accesibilidad física es un aspecto fundamental, lo que incluye la presencia de rampas, ascensores y pasillos amplios que faciliten el acceso a personas con movilidad reducida, sin embargo, no es el único tipo de accesibilidad que los museos deben considerar. La accesibilidad sensorial y cognitiva es vital para las audiencias como las del autismo, entre las cuales están, por ejemplo, el uso de un lenguaje claro, la creación de experiencias interactivas que involucren múltiples sentidos y la posibilidad de personalizar la experiencia de la visita según las necesidades individuales.

Antecedentes

Introducción

La accesibilidad para personas con diversidad funcional es fundamental en los museos, tanto en términos físicos (rampas, ascensores, señalización clara, etc.) como en

el acceso a la información (audio guías, material en braille, visitas táctiles, etc.) y las experiencias museales. Los museos deben esforzarse por ser espacios inclusivos, donde las personas con diversidad funcional puedan participar activamente en las actividades, exposiciones y programas. Esto implica el incluir estas audiencias en el diseño y desarrollo de las propuestas de programas y actividades, promoviendo la sensibilización y el conocimiento sobre diversidad funcional en su programación diaria. El contribuir a derribar estereotipos y promover una mayor comprensión y valoración de las capacidades de las personas con diversidad funcional propende de su inclusión en el museo.

De acuerdo con García Fernández (2015), a finales de los años 60 y durante la década de 1970, los museos comenzaron a abrirse a la comunidad y a involucrar a la gente a través de la museología comunitaria. Cuarenta años después, los museos tienen la oportunidad de reinventarse y redefinir su relación con el público dentro de la cultura participativa. Según Henry Jenkins (2009), director del Programa de Estudios de Medios Comparados del Instituto de Tecnología de Massachusetts, citado por García Fernández (2015);

La cultura participativa es una cultura con relativas pocas barreras para la expresión artística y el compromiso ciudadano y cuenta con un apoyo fuerte para crear y compartir las creaciones de los individuos, asimismo, requiere algún tipo de orientación informal donde los más experimentados ayudan a los principiantes. (pp.42-43).

En este contexto, los individuos creen en la validez de sus contribuciones y se conectan socialmente. Además, la cultura participativa responde a la expansión de las nuevas tecnologías, que permiten al público interactuar y redistribuir contenidos de

manera influyente. Por lo tanto, la relación entre los museos y la diversidad funcional debe centrarse en garantizar la accesibilidad, la inclusión, la sensibilización y el trabajo colaborativo y cultural, con el objetivo de que estos espacios culturales sean verdaderamente abiertos y accesibles para todas las personas.

Problemas que enfrenta el sistema de educación de Puerto Rico ante el alza de casos de autismo

Sara R. Marrero Cabán, en su reportaje, Hay una crisis de autismo en Puerto Rico (2 de abril de 2024), reseña la opinión de la doctora Ángeles Acosta, “el autismo es un problema de salud pública. Por lo que es responsabilidad del Departamento de Salud atender cualquier niño que sea diagnosticado tempranamente”, por eso, “este es nuestro llamado, a que hay una crisis de autismo en Puerto Rico”, denunció la directora ejecutiva Joyce Dávila, de la organización sin fines de lucro, La Alianza de Autismo de Puerto Rico. Además:

Por su parte, la directora ejecutiva resaltó que estos casos cobran aún más relevancia al reconocer que el total de estudiantes de Educación Especial en el sistema público mermó dentro de esta ventana de tiempo, pues en el año escolar 2020-2021 la población total era de 96,919 y en el 2022-2023 era de 92,293. O sea, hubo un aumento inmenso en autismo, mientras bajaba la población de Educación Especial.

Es alarmante la denuncia que Joyce Dávila Paz (dos años antes del reportaje anterior), reseñado en el reportaje de Nydia Bauzá, Más niños con el espectro autista y menos servicios para ellos (21 de diciembre de 2022):

Mientras la población de estudiantes con autismo se ha duplicado en los últimos diez años, el Departamento de Educación no cuenta con salones especializados para atender a estos niños y niñas con necesidades de educación especial, ni con maestros ni terapeutas suficientes. Dávila Paz puntualizó que el aumento en estos casos responde a una tendencia mundial esperada que va a continuar.

Es una tendencia que va a seguir, pero todavía no hemos visto el plan de servicios del Departamento de Educación que reconozca esa realidad. Esto es una emergencia, es una crisis y hay que atenderla desde la base, de promover los estudios universitarios para maestros de autismo, la preparación de terapeutas ocupacionales, patólogos del habla, psicólogos y terapeutas conductuales, que ahora mismo en Puerto Rico sólo hay 12, indicó la especialista en deficiencias del desarrollo e intervención temprana y madre de una niña con autismo.

Gestión de los museos para mejorar la educación en Puerto Rico

Es muy importante puntualizar la falta de gestión colaborativa entre el museo y la escuela, pero peor aún es el declive en los programas de Bellas Artes en el sistema de educación pública. Aunque sabemos que los museos no son solo de arte, sin embargo, son los que más abundan. De acuerdo con Ingrid Cruz Trinta, maestra de Danza, citada por Ayeza Díaz Rolón, en su reportaje, Rezago de Bellas Artes en la Oferta Académica (13 de febrero de 2023);

Además de la carencia de equipo y recursos, hay una baja en las plazas para maestros de bellas artes, particularmente desde que empezó la crisis económica en la Isla, a mediados de la década del 2000. Desde la oficina del secretario de Educación, Eliezer Ramos Parés, se informó que en este año escolar 2022-2023

hay 1,188 plazas de maestros de bellas artes, en 753 escuelas públicas. Según se indicó, Educación tiene 27,000 maestros entre todas las materias, y los de bellas artes representan menos del 5%.

Así que los museos tienen una gran encomienda por establecer relaciones con el sistema de educación y las escuelas de su comunidad. Establecer alianzas con el tercer sector aporta en la gestión cultural y educativa para sus audiencias en especial a la población con diversidad funcional y autismo.

En el 2018, según un reportaje de la Universidad de Puerto Rico (UPR), titulado, La Universidad de Puerto Rico y el Instituto de Cultura Puertorriqueña (ICP) crean alianza para promover la gestión cultural (31 de enero de 2018), estas dos instituciones firmaron un acuerdo para promover la gestión cultural. El convenio permitiría la creación de oportunidades de internado para estudiantes y colaboraciones en iniciativas culturales. La UPR ofrecería apoyo en proyectos artísticos, mientras que el ICP trabajaría con estudiantes y contrataría sus servicios profesionales para gestionar dichos proyectos. Esta alianza beneficiaría tanto a los estudiantes como a la promoción de la cultura en Puerto Rico.

Mas adelante en 2022, de acuerdo con el Periódico El Adoquín, en su reportaje, Educación y el Instituto de Cultura Puertorriqueña fomentan visitas de estudiantes a museos en la Isla (7 de noviembre de 2022), el Departamento de Educación y el Instituto de Cultura Puertorriqueña (ICP) en un evento público anunciaron una colaboración entre ellos, desarrollando el proyecto “Mi Museo Amigo”. Su objetivo es que los estudiantes del sistema público educativo puedan, a través de los museos adscritos al ICP, tener una experiencia educativa y cultural guiada por el personal de la Institución y así mostrarles

el patrimonio puertorriqueño. Además, permitirá la entrada a libre de costo a los estudiantes y docentes del sistema público, una vez las visitas sean previamente calendarizadas. Para ese entonces, el secretario del Departamento de Educación, Eliezer Ramos, dijo:

Educación, como parte del acuerdo, divulgará las alternativas de museos disponibles para las visitas de estudiantes y coordinará la transportación para los estudiantes. Se organizarán las charlas y las orientaciones que recibirán por parte de los oficiales del Instituto de Cultura Puertorriqueña. Exponerlos a nuestra historia contribuirá a formar mejores seres humanos. También será de beneficio para el mejor desempeño de nuestros maestros a través del proceso de enseñanza en cursos de historia y estudios sociales, entre otras disciplinas (Periódico El Adoquín, 7 de noviembre de 2022).

Ley ADA en los museos en Puerto Rico y Estados Unidos

De acuerdo con EVE Museografía en su reseña, Museos, discapacidad y experiencias aumentadas, el movimiento de la neurodiversidad (28 de septiembre de 2023), valora el autismo como parte de la herencia genética humana, enfatizando en la declaración de Temple Grandin, la cual afirma que las personas con autismo son "diferentes" pero no menos valiosas. Por lo que se reafirman en que:

Los museos pueden desempeñar un papel relevante en la sociedad, como líderes de opinión, educadores y especialistas en ética, si es que están dispuestos a mantenerse a la vanguardia en la defensa de los derechos de los discapacitados, en vez de observarlo todo desde la barrera. Esto significa no sólo la integración de los principios de diseño universal accesible en todos los aspectos de la

museografía, sino también la integración de personas con discapacidad en las juntas, con el personal y con los grupos de asesoramiento y consultoría.

Prosigue EVE Museografía (28 de septiembre de 2023), describiendo que, muchos museos, especialmente los más pequeños y de estructuras históricas, han trabajado para cumplir con leyes y reglamentos, como la Ley ADA, abordando con éxito la accesibilidad física y la comunicación visual, incluyendo señalización e interpretación para personas con discapacidades sensoriales o cognitivas. Además, han mejorado el diseño accesible de sus sitios web. Sin embargo, deben prepararse para futuras regulaciones que aumentarán las expectativas y demandas de las personas con diversidad funcional.

En Puerto Rico, el Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR), según la sección de su página web titulada, Planifica tu visita, en Accesibilidad y Servicios para Visitantes (2024), asegura que cumple con todos los requisitos de la Ley ADA. Sin embargo, cuáles son todas esas regulaciones que dicen cumplir. Pues generalmente son regulaciones a nivel de estructura física, el acceso al edificio por medio de rampas para aquellos con alguna discapacidad de movilidad que les requiera el uso de sillón de ruedas, bastón o caminador. En varios museos, los individuos con diversidad funcional deben informar sobre su futura visita, con el fin de saber si la institución está preparada para recibirlo. Esto último construye el abismo hacia la desigualdad e inequidad en la accesibilidad.

En Estados Unidos, según Visit The USA, en su guía, Accesibilidad en museos y monumentos de Estados Unidos (s.f.), los museos, tanto públicos como privados, suelen ofrecer opciones básicas de accesibilidad para asegurar experiencias inclusivas. Describe que los museos recomiendan a sus potenciales audiencias, confirmar con anticipación las

ofertas de accesibilidad en cuanto a estructura física, como revisar si hay un mapa que indique entradas y estacionamientos accesibles y lugares de estacionamiento señalizados. Por otro lado, muchos cuentan con pasillos amplios y rutas alternativas para facilitar el acceso. En cuanto a las personas con discapacidad visual, la asistencia tecnológica les ofrece folletos en letra grande y braille, guías de audio y dispositivos de escucha asistida. Para aquellos que son sordos, ofrecen interpretaciones en lengua de señas y subtítulos en tiempo real en ciertos programas, eso sí, disponibles a pedido. Como lo establece la ley ADA, los perros de servicio son permitidos en la mayoría de los museos, aunque es recomendable confirmar antes de la visita. Muchos museos también disponen de sillas de ruedas gratis y tienen baños y fuentes de agua accesibles. Es evidente la falta de consideración por parte de los museos sobre la inclusión de la diversidad intelectual.

Los museos y la inclusión

De acuerdo con Antonio Espinosa Ruiz y Carmina Bonmatí Lledó (2013) citados en Mikel Asensio Brouard, Joan Santacana Mestre y Olaia Fontal Merillas, en su artículo, *Inclusión en Patrimonio y Museos: más allá de la dignidad y la accesibilidad* (2016), “la inclusión es un ámbito complejo, con una frontera demasiado porosa con la noción de accesibilidad, en la que incluso los profesionales manejan habitualmente muchas ideas controvertidas que provienen de lecturas erróneas de la realidad...” (p.42). Describen que, los profesionales a menudo lidian con ideas controvertidas, algunas basadas en lecturas erróneas de la realidad, ideologías, mentalidades anticuadas y justificaciones económicas falsas. La inclusión es una filosofía amplia y una sensibilidad que debe permear toda la acción y la toma de decisiones en los museos. Es un proceso gradual y progresivo, nunca un producto final, que requiere un espíritu crítico constante y debe basarse en evidencias e

indicadores concretos. Esta mentalidad inclusiva debe integrarse en los profesionales y colectivos involucrados, así como en sus prácticas. Sin embargo, alcanzar la inclusión total es difícil ya que es un objetivo continuo, y su evaluación se complica en el contexto de museos inclusivos.

Luisa María Gómez del Águila, en su artículo, *Accesibilidad e inclusión en espacios de arte: ¿cómo materializar la utopía?* (2012) señala que, los museos y centros de arte han comenzado a considerar la accesibilidad en los últimos años, pero aún predominan modelos segregados o integradores, lejos de ser inclusivos. Aunque parecen ofrecer acceso abierto, a menudo ignoran las condiciones necesarias para una experiencia cómoda y autónoma para todos los visitantes. Esta situación impide que una parte significativa del público disfrute plenamente de la oferta, incluso si están motivados, debido a obstáculos persistentes. Estos obstáculos deben ser estudiados y examinados constantemente porque el recurso museal es un ente que debe trabajar con y para la comunidad, acercándola al conocimiento cultural y multifacético de toda sociedad.

Los museos y el autismo

Ahora bien, con respecto al TEA, específicamente, Laura Pablos González y Olaia Fontal Merillas, en su artículo científico, *Educación patrimonial orientada a la inclusión social para personas con TEA: los museos capacitantes*, en *Arteterapia* (2018c), describen que las propuestas de trabajo para personas con este diagnóstico suelen limitarse al ámbito educativo formal, aunque también existen en el ámbito no formal, donde a menudo pasan desapercibidas. Para mejorar las prácticas y estructurar futuras propuestas, es importante visibilizar y analizar los programas existentes, destacando criterios claves que pueden no ser evidentes. Se propone primero abordar las condiciones

básicas que deben incluir los programas para personas con TEA en museos, según diferentes autores, antes de enfocarse en el contexto específico.

Según Andrea Sanz Sáez, en su estudio, *Didácticas museísticas para la inclusión social de las personas con tea bajo el marco de la accesibilidad universal* (2020):

Ya ha sido expuesto y contrastado el problema de la falta de oportunidad de acceso por una parte amplia y diversa de la población a los museos, entre los que se encuentran especialmente el colectivo de personas con diversidad funcional, y en concreto de las personas con TEA. Este hecho contradice de manera directa el derecho fundamental de acceso a la cultura en igualdad (p.15).

Por su parte, Israel Tonatiuh Lay Arellano y Nancy Anaya García describen, en su libro digital, *Propuestas de inclusión, educación y gestión cultural de jóvenes investigadores*, Capítulo 2, p. 44, (2021) en México (junio de 2013), que trabajadores del Museo de Arte Popular y del Museo del Templo Mayor iniciaron un proyecto para crear la Red de Museos para la Atención a Personas con Discapacidad, con el apoyo de sus directores. Para 2018, la Red incluía más de 50 museos y espacios culturales en Ciudad de México, promoviendo la inclusión de personas con cualquier discapacidad en sus actividades cotidianas. Su objetivo es brindar una atención eficiente y combatir la marginación en las actividades culturales y recreativas de los museos. Mas adelante, en el 2019, se organizaron conferencias para las familias de niños y adolescentes con diagnóstico de autismo, con el objetivo de orientarlos sobre este trastorno. Además, se institucionalizaron estas conferencias para el personal de los museos, enfocadas en su sensibilización y capacitación, así como en la retroalimentación para mejorar la inclusión en los recintos y aprender a tratar correctamente a esta audiencia y sus familias.

Por otro lado, Francisca Hernández Hernández, en su estudio, Museos, multiculturalidad e inclusión social (2011), insta por la reflexión sobre el rol de los museos en la sociedad y su contribución frente a la multiculturalidad. Plantea, acerca de la necesidad de que los museos evolucionen hacia instituciones genuinamente inclusivas, garantizando que los bienes culturales sean accesibles para todos, no solo para unos pocos privilegiados. Hernández (2011) también argumenta, que la mera apertura de escuelas y museos no basta; es esencial asegurar que, incluso aquellos en condiciones económicas y educativas desfavorables, puedan acceder al patrimonio cultural.

Como se puede apreciar, las acciones en beneficio de las audiencias con autismo se sostienen en una base de empatía, análisis y promoción de servicios. En Puerto Rico específicamente, los servicios brindados en los museos son pinceladas de algo que ellos promulgan como inclusión.

Desafíos que enfrenta una persona con autismo

El TEA es un diagnóstico sumamente amplio, entres sus manifestaciones y modos de canalización requiere de una mayor conciencia sobre cómo estos individuos pueden desarrollarse social y culturalmente, lo que conlleva una serie de desafíos diarios. Como describe la maestra de Educación Especial, especialista en Autismo, Elizabeth González Cordero (30 de agosto de 2024), por medio de una entrevista escrita, entre los desafíos que puede enfrentar una persona con autismo se encuentra:

- 1) Dificultades para interpretar las señales sociales, como el lenguaje corporal, las expresiones faciales o el tono de voz, lo que puede llevar a malentendidos en la comunicación. 2) Problemas para expresarse verbalmente o entender el lenguaje, lo que complica la interacción con los demás. 3) Una mayor

sensibilidad a estímulos sensoriales como luces brillantes, ruidos fuertes o texturas, los cuales pueden resultar abrumadoras o estresantes. 4) La necesidad de seguir rutinas estrictas puede generar ansiedad si hay cambios inesperados, lo que dificulta la adaptación a nuevas situaciones. 5) Desafíos para entender y gestionar las propias emociones, así como las de los demás, afectando las relaciones interpersonales. 6) El desconocimiento y los prejuicios de los demás, pueden llevar a la discriminación o al aislamiento social, afectando su bienestar emocional y social.

Por su parte, Jeslane Robles (10 de septiembre de 2024), maestra de Educación Especial con Maestría en Autismo, coincidiendo con Elizabeth González (30 de agosto de 2024), puntualiza que entre los desafíos más importantes que enfrentan los jóvenes con autismo son, la comunicación y la interacción social, afectando su participación plena en actividades diarias, laborales y sociales. Sin embargo, “estos desafíos, con el apoyo adecuado y estrategias personalizadas, contribuiría a que muchas personas con TEA pueden llevar una vida plena y satisfactoria”, describe la licenciada Eda Igza Avilés Colón (17 de septiembre de 2024) en su entrevista escrita.

El autismo y los museos de Puerto Rico

En Puerto Rico, hay mucho por hacer. Luego de una búsqueda exhaustiva en las diferentes Páginas Web de los museos principales de la isla, el (Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR), el Museo de las Américas (MA), el Museo de Arte de Ponce (MAP), Museo de Historia, Antropología y Arte (MHAA) y el Museo de Arte Contemporáneo (MAC), éstas reflejan una escasez de servicios de inclusión para las audiencias con diversidad funcional. A continuación, se describen los programas de solo tres de estos los

museos, que incluyen muy brevemente la diversidad funcional y la inclusión como parte de su programación museal, pero en ninguna de sus Páginas Web, se identifican, describen o se promocionan los servicios a la audiencia con autismo:

1. Museo las Américas:

Este museo, ubicado en San Juan, PR cuenta con el proyecto Crear es Crecer, el cual, según la Página Web del museo <https://museolasamericas.org/> (2024), en su sección, El Museo y su Comunidad (2024), ofrece talleres a jóvenes y adultos con diversidad funcional. Esta necesidad de servicio surge en el año 2020, como una necesidad de servicio ante el cierre del Museo debido a la pandemia del COVID19. Entre los objetivos principales de este proyecto se encuentran: estimular la interacción social, fortalecer las destrezas motoras y aprender sobre el proceso creativo de diversos medios artísticos. Sin embargo, según un reportaje de Eva Guadalupe, el Museo de las Américas generó inclusión artística con la iniciativa “Crear es crecer” (30 de marzo de 2021), la vigencia de este proyecto fue entre octubre de 2020 hasta mayo de 2021, con 25 talleres entre presenciales y virtuales.

2. Museo de Arte Contemporáneo (MAC):

Según su Página Web, <https://maceduca-pr.org> (2024), en la sección de Servicios y Programas Educativos, cuentan con el:

El Programa Enlace: Museo/Escuela, dirigido al público escolar y centros de educación que atienden niños y jóvenes con diversidad funcional, contribuye al proceso de aprendizaje y sensibilización mediante la apreciación del arte y la experimentación creativa. Integra

experiencias educativas a través de actividades que incluyen recorridos guiados interactivos, talleres dirigidos por educadores y artistas profesionales, guías para maestros e implementación de estrategias de integración curricular de bellas artes y materias académicas a todos los niveles escolares.

3. Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR)

Según su Página Web <https://www.mapr.org/> (2024), en la sección Accesibilidad y Servicios para Visitantes se describe que:

En un esfuerzo de ampliar los servicios que ofrece el MAPR y con el propósito de fomentar el aprecio de las artes visuales a todo nuestro público, el MAPR ha desarrollado varias alianzas con entidades como el Consejo Estatal sobre Deficiencias en el Desarrollo (CEDD) y el Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico (PRATP). Estas alianzas ambicionan lograr un mayor alcance de accesibilidad e inclusión. El MAPR se esfuerza en servir de modelo como una institución cultural que logra plenamente la inclusión a través del diseño de visitas guiadas especiales, la planificación y ofrecimiento de un programa de actividades educativas, artísticas y culturales que fomenten la apreciación de las artes, estimulen la creatividad y sensibilidad artística, fomenten la inclusión, enriquezcan la formación de estudiantes con deficiencias en el desarrollo y extiendan la accesibilidad a los medios electrónicos.

4. Museo de Historia, Antropología y Arte (MHAA)

Según Lisa Ortega Pol, Educadora del MHAA, (25 de septiembre de 2024) por medio de la respuesta a un correo electrónico que la investigadora le envió preguntando si el museo, en su programación diaria, ofrece servicios de inclusión para personas con diversidad funcional o autismo, y cuáles son esos servicios, describe que, aunque no ofrecen una programación diaria, sí proveen acomodos para personas con diversidad funcional, por medio de una reservación. Durante el proceso de reserva para grupos escolares, por ejemplo, se toma la información del grupo, incluyendo si hay estudiantes con diversidad funcional y de qué tipo, para poder diseñar una experiencia inclusiva ajustada a la necesidad particular. Atienden audiencias variadas, entre estas, niños con problemas de aprendizaje, autismo o diversidad motriz, así como a grupos de adultos y veteranos con diversidad funcional motriz o intelectual. Por lo tanto, realizan acomodos de acuerdo con las posibilidades, experiencias y recomendaciones oficiales o extraoficiales del Museo y la Universidad.

La inclusión de servicios para personas con autismo en los museos es esencial para garantizar el acceso equitativo a la cultura y al conocimiento. Esta audiencia puede experimentar desafíos sensoriales y comunicativos que dificultan su participación en espacios multidisciplinarios. Por lo tanto, estos servicios no solo benefician a quienes tienen autismo, sino que promueven un espacio más acogedor para todos, fomentando la participación y el disfrute cultural inclusivo.

Planteamiento del Problema

Puerto Rico es un país donde los museos quizás no son los lugares más visitados, ya sea por distancia, poco interés, falta de accesibilidad, poca o ninguna promoción o porque simplemente la sociedad no los ve como pertinentes o relevantes. Nos cuestionamos entonces, ¿Cuál es el rol de los museos en la sociedad puertorriqueña, en cuanto a la accesibilidad de audiencias minoritarias, como las personas con Trastorno del Espectro Autista? Según García Fernández (2015), el concepto de accesibilidad se ha convertido en un principio fundamental en el desarrollo y la gestión de museos, por lo que es preciso preguntarse si estos espacios realmente logran ser accesibles para todos. Plantea también la duda de si los museos no solo permiten el acceso físico, pero también, si éstos crean un ambiente en el que los visitantes pueden identificarse con las exposiciones y el contenido presentado. García Fernández (2015) cuestiona si los museos cumplen con un papel más amplio en el desarrollo personal, ayudando a los visitantes a mejorar sus habilidades, confianza y autoestima. En su investigación, también plantea, que es incierto saber si los museos están cumpliendo con sus objetivos de accesibilidad e inclusión en un sentido integral, más allá de las adaptaciones físicas, abordando también aspectos sociales, emocionales y culturales.

Entre los principales museos de Puerto Rico existen variedad de servicios para sus audiencias con diversidad funcional, pero esta no es suficiente. Aún falta mucho por hacer y es fundamental sacar al museo de sus paredes para lograrlo. Los museos deben crear un plan de acción multidisciplinario para llevar el museo a la comunidad, proveyendo diferentes herramientas que puedan aportar a la independencia del individuo con diversidad funcional. Por ejemplo, el Museo de Arte de PR (MAPR), en su Página

Web y bajo el título, Programas para la comunidad con diversidad funcional (s.f.), asegura que su Departamento de Educación, está dirigido a personas con diversidad funcional, abarcando a niños, adolescentes, adultos y maestros. Este programa ha sido posible en conjunto con numerosas alianzas, tanto con entidades locales como internacionales. Estas instituciones le ofrecen consultoría especializada, colaboración voluntaria de personas con y sin discapacidades, y recursos financieros que han permitido expandir los servicios accesibles del museo.

De acuerdo con el Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible (2022), el 15% de la población mundial tiene alguna discapacidad, enfrentando barreras como la discriminación. El acceso a la cultura y, por ende, a los museos, es menos probable para aquellas personas con alguna diversidad funcional en especial con autismo. De acuerdo con Fernando A. Valenzuela, Alejandro Espinosa, Ignacio Madero-Cabib, Camila Moyano y Francisca Ortiz, en su estudio, Los museos de arte como mecanismos de inclusión y exclusión social en el arte y en la sociedad: un estudio de caso en Chile (2015), la inclusión y exclusión de individuos en una sociedad dependen de la forma primaria de diferenciación que esa sociedad ha adoptado. En una sociedad funcionalmente diferenciada, la inclusión y exclusión se determinan según las modalidades operativas de cada sistema parcial. Cada sistema regula la inclusión social dentro de su ámbito específico de relevancia.

Aunque los museos en Puerto Rico han tomado medidas para ser más accesibles, especialmente para personas con diversidad funcional, como el programa del Museo de Arte de Puerto Rico, aún existen grandes retos. Es necesario que los museos vayan más allá de las adaptaciones físicas y consideren la accesibilidad emocional, social y cultural.

Crear iniciativas que integren a las comunidades, brindando espacios que promuevan el desarrollo personal y la inclusión integral, especialmente para audiencias minoritarias como las personas con Trastorno del Espectro Autista sopesa en los planes programáticos entre las instituciones educativas, museales y culturales.

Objetivos

Esta investigación tiene los siguientes objetivos que se discuten y detallan a continuación:

1. Describir el Trastorno del Espectro Autista, sus características, sus diferentes niveles y sus manifestaciones.
2. Identificar y exponer los aspectos legales que regulan los servicios a personas con diversidad funcional en Estados Unidos y Puerto Rico
3. Identificar los beneficios que ofrece la accesibilidad en el museo para las audiencias con autismo.
4. Explorar y recomendar posibles formas de colaboración entre museos y organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo, con el fin de fomentar el desarrollo de estas alianzas para contribuir proactivamente a mejorar la accesibilidad y la calidad de la experiencia museística para las personas con autismo.

Preguntas de Investigación

Las siguientes preguntas de investigación son una guía para llevar a cabo este estudio, el cual se enfoca en el análisis del museo, su accesibilidad y sus servicios museales a niños y jóvenes en edad escolar diagnosticados con el Síndrome del Espectro Autista:

1. ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista y cuáles son sus niveles y manifestaciones?
2. ¿Cuáles son los fundamentos éticos y legales que regulan los niveles de accesibilidad y los servicios que ofrecen los museos para las personas con diversidad funcional en Estados Unidos y Puerto Rico?
3. ¿Cuáles son los beneficios para la audiencia con autismo en términos de la accesibilidad del museo en Puerto Rico?
4. ¿Cómo los museos pueden colaborar con organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo para mejorar la accesibilidad y la experiencia de los visitantes con esta condición?

Justificación

Promover la inclusión y la accesibilidad en los espacios culturales es fundamental para asegurar que todas las personas, independientemente de sus capacidades, tengan la oportunidad de disfrutar y beneficiarse de la riqueza cultural y educativa que ofrecen los museos. Esta investigación es necesaria para ofrecer herramientas y estrategias a los museos de Puerto Rico que le permitan desarrollar y proveer servicios de calidad y ofrecer mejores beneficios para las audiencias específicas de personas en el espectro autista. Estas personas a menudo enfrentan barreras significativas para acceder a los espacios museales debido a dificultades sensoriales, de comunicación y de comportamiento. A través de este estudio también se evaluará el compromiso y desempeño de los museos en Puerto Rico, para convertirse en organizaciones accesibles que ofrezcan la adaptación y el acomodo necesario para las personas con autismo. Como un recurso museológico, esta investigación ayudará a las instituciones museales de la isla

a autoevaluarse, identificar y eliminar las barreras existentes, convirtiéndose en espacios que ofrecen experiencias más inclusivas y enriquecedoras a sus audiencias con autismo.

Los museos tienen el potencial de desempeñar un papel educativo y terapéutico importante para las personas con autismo. Al adaptar sus exhibiciones y programas, los museos pueden ofrecer entornos de aprendizaje interactivo que fomenten el desarrollo social, cognitivo y emocional de las personas con autismo. Esto no solo beneficia a los individuos, sino también a sus familias y a la sociedad en general al promover una mayor comprensión y aceptación de la neurodiversidad.

Esta investigación sobre la accesibilidad de los museos en relación con las personas con autismo también puede proporcionar datos valiosos para el desarrollo de políticas y prácticas inclusivas en el sector cultural. Al documentar las necesidades específicas y experiencias de las personas con autismo en los museos, se pueden elaborar guías y recomendaciones para mejorar la accesibilidad y la inclusión en estos espacios. Esto contribuye a crear un entorno cultural más equitativo y respetuoso, donde se valoran y celebran las diferencias individuales.

Finalmente, estudiar cómo los museos abordan las necesidades de las personas con autismo puede servir como un modelo de mejores prácticas para otras instituciones culturales y educativas. Al destacar ejemplos exitosos y estrategias efectivas, se pueden inspirar y guiar esfuerzos similares en diversas organizaciones, ampliando el impacto positivo de esta investigación. Investigar el desempeño de los museos hacia las personas con autismo es esencial para promover la inclusión, mejorar las experiencias educativas y culturales, y fomentar una sociedad más comprensiva y accesible para todos.

Definición de términos (conceptuales y/u operacionales)

Con el propósito de establecer una mejor perspectiva del tema, se definen los conceptos más relevantes de esta investigación, según aplican a los temas en discusión y al museo y sus audiencias con diversidad funcional:

1. Trastorno del Espectro Autista (TEA) o Autismo:

Es un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social, caracterizado por patrones de comportamiento restringidos, repetitivos y estereotipados (Real Academia Española, 2024). Sin embargo, para fines de esta investigación se utilizará la siguiente definición, de acuerdo con el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (2021):

El autismo es una afección neurológica y de desarrollo, que afecta el comportamiento de una persona, cómo interactúa, se comunica y aprende. Este trastorno incluye lo que se conocía como síndrome de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Se conoce como "trastorno del espectro" porque diferentes personas con TEA pueden tener una gran variedad de manifestaciones.

2. Inclusión:

La inclusión es la conexión o amistad de alguien con otra persona (Real Academia Española, 2024). Para fines de esta investigación se utilizará la siguiente definición:

Es la actitud, tendencia o política de integrar a todas las personas en la sociedad, con el objetivo de que estas puedan participar y contribuir en

ella y beneficiarse en este proceso. La palabra, como tal, proviene del latín *inclusio*, *inclusiōnis*. La inclusión busca lograr que todos los individuos o grupos sociales puedan tener las mismas posibilidades y oportunidades para realizarse como individuos. Sobre todo, aquellos que se encuentran en condiciones de segregación o marginación. La inclusión se formula como solución al problema de la exclusión, causado por circunstancias como la pobreza, el analfabetismo, la segregación étnica o religiosa, entre otras cosas. (Coehlo, 2014)

3. **Accesible:**

Según la Real Academia Española (2024), accesible es aquello de fácil acceso o trato. Para fines de esta investigación, accesible es:

La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de diseño universal o diseño para todas las personas, y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse. (García, s.f.)

4. **Audiencia:**

Audiencia se define como el público que atiende los programas de radio y televisión, o que asiste a un acto o espectáculo (Real Academia Española, 2024). En esta investigación, utilizamos la definición establecida por EVE Museografía (2020):

Dentro de la terminología de las instituciones de museos y patrimonio abarca cualquier persona que pueda interactuar física digital o tangencialmente en estos espacios. A menudo, los grupos de audiencia se definen por la forma en que interactúan con el contenido del museo o del sitio patrimonial. Podría extenderse la definición para incluir a aquellos que trabajan dentro de estas organizaciones y a las partes interesadas como los organismos de financiación. Con especial hincapié en la importancia de considerar el compromiso potencial de aquellos que aún no han visitado el museo o el lugar patrimonial ya que no se trata solo de validar las audiencias existentes sino de comprender a los posibles nuevos visitantes y definir sus necesidades. (evemuseografia.com, octubre 20, 2020)

5. Museo

Para fines de esta investigación se utilizará la nueva definición de museo, aprobada y establecida por el Consejo Internacional de Museos (ICOM), en Praga, el 24 de agosto de 2022, por la Asamblea General Extraordinaria del ICOM:

El museo es una institución sin ánimo de lucro, permanente y al servicio de la sociedad, que investiga, colecciona, conserva, interpreta y exhibe el patrimonio material e inmaterial. Abiertos al público, accesibles e inclusivos, los museos fomentan la diversidad y la sostenibilidad. Con la participación de las comunidades, los museos operan y comunican ética y profesionalmente, ofreciendo experiencias

variadas para la educación, el disfrute, la reflexión y el intercambio de conocimientos.

6. Diversidad Funcional

Para propósitos de esta investigación se utiliza la siguiente definición, según María Dolores Couto y Marianela Rodríguez descrita en su estudio, Contexto histórico del concepto de la diversidad funcional: Modelos y paradigmas (2013):

El término de diversidad funcional es un término reciente, que busca sustituir esta terminología discriminatoria y peyorativa, como incapacitación, incapacidad, discapacidad, invalidez (parcial, total, absoluta, gran invalidez), minusvalía y dependencia. La diversidad funcional, hace referencia a las diversas consecuencias agudas o crónicas, en el funcionamiento de los sistemas específicos del cuerpo, en las capacidades humanas básicas y en las actividades de las personas, en los roles necesarios, habituales, esperados y personalmente deseados en la sociedad.

CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LITERATURA

Introducción

Los museos son lugares que resguardan, conservan y exhiben piezas que son consideradas como tesoros. Pero esta descripción ha cambiado, desde que el ICOM lo definió como una entidad al servicio de la comunidad. Por lo tanto, la siguiente revisión de literatura se enfoca en cómo esta institución puede abrir sus puertas y salir de ellas ofreciendo servicios enfocados en la inclusión de personas con diversidad funcional, especialmente con autismo. Los estudios demuestran un aumento en el diagnóstico de este trastorno cognitivo, por lo que es imperativo enfocar los esfuerzos hacia un servicio de calidad para esta comunidad, la cual incluye su entorno familiar, social, escolar y laboral. Por lo tanto, a continuación, se describe el autismo, cuáles son sus niveles y manifestaciones tanto físicas como cognitivas, las leyes que protegen a esta comunidad y cual es papel de los museos en cuanto a la accesibilidad y la inclusión.

Trastorno del Espectro Autista o Autismo (TEA)

Dentro de los trastornos del desarrollo humano, se encuentra el autismo. De acuerdo con Latorre (2018), el autismo es un trastorno reconocido oficialmente por varios manuales de diagnóstico, como el DSM-5 (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría, 2013) y el CIE-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades). En el DSM-5 (2013), se define como "Trastorno del Espectro Autista" (TEA). Este término engloba varios diagnósticos anteriores que se consideraban separados, incluyendo el trastorno autista,

el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, que ahora se unifican bajo un único diagnóstico.

Según el Mayo Clinic en su escrito, Fundación Mayo para la Educación y la Investigación Médica (2021), el Trastorno del Espectro Autista es una afección del desarrollo cerebral que afecta la percepción y socialización de las personas, causando problemas en la interacción social y la comunicación, además de patrones de conducta restringidos y repetitivos. El término "espectro" refleja la amplia variedad de síntomas y su gravedad. Este trastorno incluye afecciones que antes se consideraban independientes, como el autismo, el síndrome de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil y una forma no especificada de trastorno generalizado del desarrollo. Aunque algunos aún usan "síndrome de Asperger" para describir casos leves, el Trastorno del Espectro Autista abarca todas estas condiciones. Comienza en la infancia y puede causar dificultades en situaciones sociales, escolares y laborales. Los síntomas suelen aparecer en el primer año de vida, aunque algunos niños se desarrollan normalmente al principio y luego presentan una regresión entre los 18 y 24 meses. No hay cura, pero un tratamiento intensivo y temprano puede mejorar significativamente la vida de muchos niños.

Criterios de diagnóstico del TEA según el DSM-5

Según la Asociación Estadounidense de Psiquiatría, en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5®), 5a Ed. (2013), p. 50-51, entre los criterios de diagnóstico del TEA, se encuentran;

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado, actualmente o por los antecedentes.

- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más, actualmente o por los antecedentes.
- C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

Manifestaciones de Autismo

Los síntomas del TEA suelen reconocerse entre los 12 y 24 meses de edad, aunque pueden aparecer antes si los retrasos en el desarrollo son graves o después si los síntomas son más sutiles. Los padres pueden observar retrasos tempranos o pérdida de habilidades sociales y de lenguaje, que generalmente ocurren entre los 12 y 24 meses. En algunos casos, los niños muestran una regresión en su desarrollo, con un deterioro gradual o rápido de comportamientos sociales o del uso del lenguaje, lo cual es raro en otros trastornos y puede ser una señal de alerta para el autismo (DSM-5, 2013).

El Trastorno del Espectro Autista no es degenerativo, y el aprendizaje y la compensación continúan a lo largo de la vida. Los síntomas son más notables en la infancia temprana, pero pueden mejorar en algunas áreas, como el interés por la interacción social, en la niñez tardía. Aunque algunos individuos experimentan un deterioro en la adolescencia, la mayoría mejora. Solo una minoría de personas con autismo vive y trabaja de forma independiente en la adultez, generalmente aquellos con mejores habilidades lingüísticas e intelectuales. Sin embargo, estos individuos pueden

incluso enfrentar desafíos sociales, organizativos y emocionales, como ansiedad y depresión. Muchos adultos autistas emplean estrategias para ocultar sus dificultades en público, lo que les genera estrés. Además, un dato curioso y muy importante es que se sabe poco sobre el envejecimiento en el autismo.

Características del Autismo

Según el DSM-5®, 5a Ed. (2013, p. 53) las características principales del Trastorno del Espectro Autista (TEA) son:

- El deterioro persistente en la comunicación social y la interacción recíproca, junto con patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos. Estos síntomas, presentes desde la infancia, limitan el funcionamiento diario, aunque la gravedad y manifestación varían según el individuo y su entorno.
- Las deficiencias en la comunicación social pueden ir desde la ausencia del habla hasta dificultades en la comprensión o en el uso adecuado del lenguaje, afectando la reciprocidad socioemocional, especialmente en la capacidad para interactuar y compartir sentimientos.
- Aunque algunos adultos con TEA desarrollan estrategias para compensar sus dificultades sociales, enfrentan desafíos en situaciones nuevas, experimentan estrés y ansiedad por tener que calcular conscientemente lo que es intuitivo para la mayoría.
- El TEA abarca diagnósticos previos como autismo infantil, síndrome de Asperger y otros trastornos relacionados.

Grados o niveles de gravedad del autismo

De acuerdo con el DSM-5 (2013, p. 52), la gravedad de las manifestaciones o comportamiento de la persona es la característica principal para ubicar, dentro del Trastorno del Espectro Autista, en uno de tres grados:

- *Grado 1:* "Necesita ayuda"
- *Grado 2:* "Necesita ayuda notable"
- *Grado 3:* "Necesita ayuda muy notable"

Además, se deben especificar ciertos aspectos adicionales, como la presencia de déficit intelectual, deterioro del lenguaje, asociaciones con afecciones médicas, genéticas o ambientales conocidas, la existencia de otros trastornos neurológicos, mentales o de comportamiento, y si presenta catatonia. Las manifestaciones clínicas pueden variar con la edad y no ser evidentes hasta que las demandas del entorno aumenten, especialmente en niños con buena capacidad intelectual y lenguaje conservado. En niños pequeños, los motivos para la derivación pueden incluir retraso en el desarrollo psicomotor, retraso del lenguaje, irritabilidad, alteraciones de conducta o sospecha directa de TEA. La detección precoz también puede realizarse durante el seguimiento de recién nacidos con riesgo neurológico o aquellos que hayan sufrido una lesión grave en el sistema nervioso central.

Prevalencia del autismo en Puerto Rico

Según un análisis realizado por la Alianza de Autismo de Puerto Rico, citado en el reportaje escrito de la periodista Marga Parés Arroyo, El autismo sube al cuarto lugar de los diagnósticos del Programa de Educación Especial (El Nuevo Día, 2 de abril de 2024), el 10.43% de los estudiantes en el año académico 2022-2023, tenían diagnóstico de autismo, representando un 8% más que la década del 2010-2020. El mismo estudio

refleja que el autismo es el cuarto diagnóstico de la Secretaría de Educación Especial del Departamento de Educación. Por otro lado, Pamela Hernández Cabilla reseña, en su reportaje, Aumentan 180% los casos de autismo en una década, (Noticel, 26 de mayo de 2024) que, según el resultado de la investigación de la Alianza de Autismo de Puerto Rico, el autismo representaba el 2.64% del total de la matrícula servida en el año escolar 2012 – 2013, mientras que 10 años después, para el año escolar 2022-2023, el autismo reflejó el 10.43% de la matrícula en el Departamento de Educación (DE).

Ahora bien, la identificación y la intervención temprana son la clave para un desarrollo adecuado dentro del Autismo (TEA). En los Estados Unidos, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y el Departamento de Salud y Servicios Humanos dieron a conocer en su Informe Comunitario sobre el Autismo (2023), los resultados de una investigación sobre el autismo en niños de 8 y de 4 años, realizada en el 2020, por la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés). Este organismo, creado bajo la Ley de Salud Infantil del 2000, revela en dicho informe que, “Los datos analizados en este informe fueron recolectados en 11 comunidades de todos los Estados Unidos” (Informe Comunitario sobre el Autismo (2023), p.7). Desde hace más de 20 años, esta Red de Vigilancia del Autismo (ADDM) ha recogido e informado datos sobre los TEA de todos los Estados Unidos. Entre los resultados más importantes desde este último informe, sobre la identificación temprana, encontraron que:

Una mayor cantidad de niños que nacieron en el 2016 (el 1.8 %) recibieron un diagnóstico de TEA o una clasificación de elegibilidad para educación especial antes de los 4 años, en comparación con los niños nacidos en el 2012 (el 1.1 %),

lo que indica que ha habido avances en la identificación temprana de los TEA con el tiempo. En el 2020, los niños nacidos en el 2016 (de 4 años) tenían 1.6 más probabilidades que los niños nacidos en el 2012 (de 8 años) de que se les identificaran TEA antes de los 48 meses de edad. Además, identificaron TEA en 1 de cada 36 niños de 8 años, o sea un 2.8 % de ellos (pp.11-12).

Un aspecto muy importante del TEA son los servicios que las personas con autismo reciben en la adultez. En el Estudio Exploratorio sobre el Estado de Servicios de Adultos con Autismo en Puerto Rico (2023), realizado por Victoria Reyes Valentín, Héctor M. Gómez Martínez, Paola A. Lugo Tosado y Nahir García Rivera, publicado en la revista científica, Revista Iberoamericana de Neuropsicología, estos explican que según las entrevistas escritas de los padres o tutores:

Los resultados revelaron que el 62.5% de los adultos con TEA estuvieron hasta los 18 años en el sistema educativo y la gran mayoría requirió terapia ocupacional (93.75%), de habla y lenguaje (90.63%) y psicológica (84.38%) durante la etapa escolar. El 71.88% reportó gran dificultad o no encontrar servicios luego de la etapa escolar. El 90.63% indicó no haber recibido información sobre programas federales o locales de empleo para estudiantes en transición a la adultez con algún impedimento. (p.115)

Estrategias para mejorar la conciencia y aceptación social del autismo

De acuerdo con Jeslane Robles (10 de septiembre de 2024), para poder concientizar sobre el autismo se debe educar y sensibilizar acerca de las características que cada individuo puede manifestar. Fomentar también, la participación de las personas con autismo en la comunidad, asumiendo roles donde puedan demostrar sus habilidades.

Por su parte Elizabeth González Cordero (30 de agosto de 2024), señala que debe haber educación, sensibilización, campanas en medios de comunicación sobre la concienciación del autismo, la promoción de historias de éxito de personas con autismo, involucrar a las comunidades y redes de apoyo para las familias, política pública que fomente la participación inclusiva en todos los ámbitos de la sociedad y, por último, el acceso a los recursos tanto educativos como socioculturales. Mientras Eda Igza Avilés Colón (17 de septiembre de 2024), establece como un gran apoyo la participación familiar en los procesos de desarrollo integral de los individuos con autismo. El establecimiento de redes de apoyo y orientación con recursos viables, para comprender y apoyar a estos individuos dentro de sus posibilidades en la sociedad.

Aspectos legales relacionados con el autismo en Estados Unidos y Puerto Rico

Introducción

A continuación, se describen las dos de las leyes más importantes que cobijan a todo individuo diagnosticado con alguna condición limitante, ya sea física o cognitiva, conocida hoy día como diversidad funcional. Leyes creadas para proteger tanto su integridad física y social, como laboral. Estas leyes son la federal Ley ADA (1990), federal y la estatal Ley BIDA (2012). Tanto las escuelas como el museo y las entidades de servicios públicos bajo la exención contributiva 501(c)(3), están obligados a cumplir con estas leyes. Según La Red Nacional de la ADA (2013), la ley ADA describe al establecimiento de servicio público como:

Una entidad privada que posee, opera, alquila o toma en alquiler un lugar para prestar servicios al público. Entre los establecimientos de servicio público existe una amplia variedad de entidades, como restaurantes, hoteles, teatros, consultorios

médicos, farmacias, comercios minoristas, museos, bibliotecas, parques, escuelas privadas y guarderías infantiles (p. 17).

De acuerdo con LexJuris Puerto Rico (2024), la exposición de Motivos de la actual Ley para la Protección, Seguridad, Integración, Bienestar y Desarrollo Integral de las Personas con los Trastornos del Espectro Autista, Ley Núm. 163 de 13 de agosto de 2024, cuando se creó la Ley 220-2012, según enmendada, conocida como “Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo” o por las siglas “BIDA”, describe que en aquel momento, las características, manifestaciones y conocimientos científicos y sociales sobre los Trastornos eran diferentes. Por lo que las nuevas investigaciones y el surgimiento de nuevos conocimientos sobre el autismo requirieron que la política pública vigente respondiera a estas novedades.

Americans With Disabilities Act (Ley ADA)

La Americans With Disabilities Act (ADA por sus siglas en inglés), promulgada en 1990, prohíbe la discriminación contra personas con discapacidades en todos los ámbitos de la vida pública, como empleos, escuelas, transporte y lugares accesibles al público. Su objetivo es garantizar que las personas con discapacidades tengan los mismos derechos y oportunidades al igual que el resto de las personas. La ley está dividida en cinco títulos, cada uno abordando diferentes áreas de la vida pública. (Mid-Atlantic ADA Center, 2014, p.1). De acuerdo con el Northeast ADA Center (2024), el proceso de creación y aprobación de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA), inicialmente redactada por el Consejo Nacional sobre la Discapacidad, fue presentada al Congreso por el Senador Lowell Weicker y el Representante Tony Coelho. Tras dos años de esfuerzo y negociación, la ley fue aprobada en 1990 con apoyo bipartidista y

promulgada por el presidente de los Estados Unidos, George H. W. Bush. Esta ley está basada en un sistema de querellas. Esto significa que las agencias encargadas de hacer cumplir la ley, como el Departamento de Justicia o la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo, solo investigan casos de discriminación cuando se presenta una queja formal. La ADA depende de que las personas afectadas denuncien las violaciones para que se tomen medidas.

La Ley ADA y las entidades públicas

De acuerdo con el U.S. Department of Justice Civil Rights Division (2008), el Título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) prohíbe la discriminación contra personas con discapacidades en todos los programas, actividades y servicios ofrecidos por entidades públicas. Esto incluye a todos los niveles de gobierno estatal y local, sus departamentos y agencias, así como cualquier otra entidad gubernamental especial. Por lo tanto, las entidades públicas deben garantizar que las personas con discapacidades no sean excluidas de servicios, programas y actividades debido a la inaccesibilidad de edificios existentes. Esta norma, conocida como "accesibilidad al programa", se aplica a las instalaciones públicas existentes desde el 26 de enero de 1993. Sin embargo, no todas las instalaciones deben ser accesibles; las entidades pueden cumplir esta norma mediante diferentes métodos, como modificar instalaciones, construir nuevas, reubicar programas o brindar servicios en lugares accesibles alternativos.

Es importante establecer cómo la ley ADA identifica a un establecimiento de servicio público. Según U.S. Department of Justice Civil Rights Division (2008), es aquella entidad privada que opera un lugar para ofrecer servicios al público, como

restaurantes, hoteles, teatros, consultorios médicos, farmacias, comercios minoristas, museos, bibliotecas, parques, escuelas privadas y guarderías (centros de cuidado diurno infantil). Sin embargo, esta ley permite que un establecimiento de servicio público excluya a una persona si representa una amenaza directa para la salud o seguridad de los demás y no se puede mitigar con ajustes en políticas o procedimientos. Los establecimientos pueden establecer criterios de seguridad, pero estos deben basarse en requerimientos objetivos, no en estereotipos o generalizaciones sobre las capacidades de las personas con discapacidades.

Ley Núm. 220 de Puerto Rico, para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (BIDA)

Es muy importante mencionar que el 2 de abril se celebra el Día Internacional de Concienciación sobre el Autismo. En Puerto Rico, desde 2012, existe una ley especializada en los servicios para esta comunidad, la Ley BIDA (Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo), la cual establece la política pública para las personas diagnosticadas dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esta ley le asigna al Departamento de Salud la responsabilidad de crear planes para la detección temprana, diagnóstico e intervención del autismo, así como garantizar su implementación y monitoreo a través de diversas agencias gubernamentales. Estas incluyen departamentos como Salud, Educación, Vivienda, Recreación, Trabajo, y otras entidades públicas. Su objetivo es fomentar el máximo potencial de las personas con autismo en áreas como investigación, educación, transición a la vida adulta, empleo y recreación, así como proporcionar apoyo familiar y profesional. Además, esta ley obliga a los planes médicos a ofrecer cobertura para el tratamiento de los trastornos del espectro

autista, abarcando especialidades médicas y terapias necesarias para el bienestar de esta población. Según LexJuris Puerto Rico (2012), la Ley BIDA se creó para:

...promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden; disponer la creación de un Programa de Apoyo a la Familia; disponer sobre la educación continua especializada para los profesionales de la salud que laboren con personas con este desorden; proveer para cubierta médica obligatoria a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo; crear un Comité Timón para evaluar la puesta en vigor de esta política pública y disponer para su implantación; establecer penalidades; derogar la Ley 318-2003, según enmendada, conocida como la “Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Desórdenes de la Condición de Autismo en Puerto Rico”; derogar la Ley 103-2004, conocida como “Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo”; y para otros fines relacionados.

En su Artículo 9. –Vida Adulta y Comunitaria, Inciso B - Comunidad, esta ley describe la responsabilidad del Gobierno en conjunto con las entidades sin fines de lucro:

El Gobierno de Puerto Rico, por medio de cualquiera de las entidades que ofrecen servicios a la comunidad y en la medida en que los recursos se lo permitan, integrará iniciativas que incluyan a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo en los mismos. Asimismo, podrá requerir la colaboración de entidades sin fines de lucro o de base comunitaria para que incluyan dentro de sus ofrecimientos a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, sin que este requerimiento trastoque la finalidad de la organización.

El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión

La carencia de servicios para personas con impedimentos en los museos es un problema significativo que afecta la accesibilidad y la inclusión en estos espacios culturales. Valenzuela, Espinosa, Madero-Cabib, Moyano y Ortiz describen en su estudio Los museos de arte como mecanismos de inclusión y exclusión social en el arte y en la sociedad: un estudio de caso en Chile (2015) que, según las encuestas de consumo cultural realizadas en Chile en 2009, solo una de cada cinco personas asistió a algún museo en los últimos doce meses. La asistencia a museos de arte varió significativamente entre regiones, con un 4% en la Región Metropolitana y un 0.7% en la Región de Magallanes. Las razones principales para no asistir a los museos incluyen falta de tiempo (38.8%), desinterés (22.8%) y la ausencia de museos cercanos (16.6%). Los analistas sociales atribuyen estos patrones de asistencia a la distribución desigual de ingresos y trayectorias educativas. Por ejemplo, el 16.6% de la población de nivel socioeconómico más bajo nunca ha asistido a un museo, en comparación con el 1.6% en el nivel más alto. La imagen que pueden tener las personas de los museos suele ser negativa, en especial los que se ubican con bajos o ningún ingreso, lo cual es una visión errónea que los propios museos se han encargado de crear durante muchos años.

Ahora bien, Andrés Escarbajal de Haro y Silvia Martínez de Miguel López describen, en su artículo científico, El papel de la educación y los museos en la inclusión social, una contribución desde la animación sociocultural (2012) el concepto de que, los museos pueden y deben desempeñar un papel crucial en las políticas culturales de integración, entendida como la no exclusión. Este no es un tema trivial, sino un compromiso político e ideológico, ya que los museos pueden trabajar educativamente en

elementos importantes como la identidad y el sentido de pertenencia. Si la exclusión social se entiende como una situación en la que se restringe el acceso a los recursos sociales, entonces los museos pueden actuar como espacios de inclusión intercultural y herramientas de cambio y emancipación cultural. Sin embargo, para ello, la comunidad debe utilizar los museos de una manera distinta a la tradicional, convirtiéndolos en espacios creativos donde se expandan los discursos, se activen las representaciones y se procesen los mensajes culturales, desde el punto de vista de la audiencia, el componente más importante. Esta práctica ética y accesible que ofrece representación y participación en el ambiente museal, desde la perspectiva de la audiencia es el componente más importante para que el museo pueda implementar el proceso de inclusión.

De acuerdo con Pablo Andrade, Leonardo Mellado y Hugo Rueda Gabriela Villar, en su reflexión museológica, *El Museo Mestizo: Fundamentación Museológica y Disciplinar para el Cambio de Guion* (2018), en los últimos años, la disciplina museológica ha comenzado a analizar sus prácticas, tanto administrativas como relacionadas con su público, desde una perspectiva ética promovida por el Consejo Internacional de Museos (ICOM), conocida como "deontología museística". Esta perspectiva busca promover y garantizar el buen ejercicio de los profesionales de los museos en todas las áreas relevantes. Sin embargo, la ética en la museología no se limita a un conjunto de pautas que el personal de museos debe seguir. La museología misma, como discurso teórico, requiere un enfoque ético, priorizando sobre qué se reflexiona y analizando el cómo y el por qué. A menudo, los desafíos diarios limitan la capacidad de reflexionar sobre las bases filosóficas fundamentales en el campo museístico. Por lo tanto, la museología debe ser el baluarte intelectual que sostiene esta tarea.

Otro de los factores importantes en la ética de los museos, es el acceso. Adrián Aldaba, Natalie Espinosa, Diana Xochitl Munn, Laura Susana Reyes y Margarita Sandino, describen en su investigación, *Estrategias de involucramiento y representación de los latinos en museos* (2021), que el acceso a un museo comienza con la posibilidad de estar físicamente presente en él y se mejora cuando la institución es percibida como un lugar acogedor. Es importante destacar que el conocimiento sobre los museos en Estados Unidos varía considerablemente entre las comunidades latinas, y está influenciado por muchas variables. Las barreras que puedan existir probablemente no sean exclusivas de la comunidad latina y pueden ser reales o percibidas para muchas otras comunidades. Ahora bien, este caso refleja como una minoría en Estados Unidos se siente o podría sentirse excluida. Por lo tanto, la necesidad que tiene la comunidad por que el museo extienda su alcance y expanda los procesos de inclusión se hace cada vez más evidente.

El siglo XXI está marcado por una revolución en la innovación, las telecomunicaciones y la accesibilidad. Por lo tanto, los museos deben promover sus espacios dentro de un marco de aprendizaje inclusivo y accesible. Según Sofía Marín Cepeda (2014) citado en Pablos y Fontal (2018a), la accesibilidad y patrimonio son dos conceptos interrelacionados que abren un nuevo campo de trabajo. La labor realizada por organismos como la UNESCO, en torno a la accesibilidad con un enfoque inclusivo ha sido crucial en la creación de espacios que buscan proporcionar una respuesta educativa adaptada a las características individuales de cada persona. La educación siempre trabaja formas de relación entre personas y contenidos de aprendizaje. Estas formas no se limitan a la presencia física del individuo en el espacio, lo que sería una visión restrictiva de la

accesibilidad. En cambio, también implican el establecimiento de conexiones reales entre el patrimonio y el individuo, un proceso conocido como “patrimonialización”.

Prosiguen Pablos y Fontal (2018c) reseñando que, la base de los principios de inclusión radica en la “patrimonialización”, la cual es la relación no impuesta que cada persona establece con un bien, ya sea material o inmaterial. Esta relación, que se alinea con perspectivas como el constructivismo y la teoría de las inteligencias múltiples, subraya la importancia de los procesos de sensibilización para lograr proyectos educativos que promuevan el desarrollo integral del ser humano. La simple adopción de medidas de accesibilidad por sí sola es insuficiente. Es necesario contar con propuestas educativas que se basen en el conocimiento de las características de los grupos con los que se va a trabajar y que éstas propongan respuestas ajustadas a sus necesidades. Estas propuestas deben estar vinculadas con los intereses de los grupos y responder a un proyecto claramente definido, evitando la improvisación y planteando iniciativas coherentes, bien definidas y secuenciadas. Los mecanismos de evaluación formativa deben ser una referencia para la mejora y redefinición de las acciones planificadas.

Estrategias de inclusión para personas con autismo en el ambiente museal

Luego de analizar el papel importante que juegan la inclusión y la accesibilidad en el museo, se deben establecer las estrategias que esta institución pudiera implementar. Y como parte de una buena estrategia de inclusión en estos ambientes culturales, se considera la opinión de expertos en el tema del autismo, para establecer algunas recomendaciones. Por ejemplo, la Lic. Eda Igza Avilés Colón (17 de septiembre de 2024), Coordinadora de Servicios en el Departamento de la Familia por más de 30 años, recomienda:

1. Evaluar el estado actual de la institución en cuanto a las políticas de inclusión.

Es sumamente importante que se evalúe el estado actual de un museo en términos de políticas de inclusión para garantizar que todas las personas, independientemente de su origen, identidad o capacidades, puedan acceder, disfrutar y beneficiarse plenamente de la experiencia cultural. Al realizar esta evaluación, el museo no solo logra cumplir con estándares éticos y legales de inclusión, sino que también aumenta su relevancia y atractivo para una audiencia más amplia. Fortaleciéndose como un lugar de aprendizaje, empatía y comunidad para todos.

2. Establecer y desarrollar las políticas inclusivas.

Las políticas inclusivas permiten a los museos diseñar programas educativos accesibles, que fomentan la empatía y la comprensión intercultural.

Convirtiéndolo en un espacio de aprendizaje inclusivo y diverso, donde los visitantes pueden cuestionar estereotipos y adquirir una perspectiva más amplia y humanista.

3. Elaborar la descripción de los puestos y prácticas de contratación inclusivas.

Implementar programas de sensibilización y capacitación en diversidad e inclusión para el equipo de recursos humanos y de gestión es una acción clave. Este tipo de formación ayuda a que quienes lideran el proceso de contratación comprendan la importancia de la inclusión y estén equipados para aplicar criterios justos y transparentes.

4. Aprovechar la tecnología en favor de la accesibilidad.

El museo puede implementar interfaces interactivas adaptativas y sistemas de personalización digital que permitan ajustar la experiencia a las necesidades y preferencias de cada visitante, desde el tamaño de la fuente hasta la personalización de las interacciones en pantalla. Al integrar estos avances, no solo mejora la accesibilidad y la inclusión, sino que también se adapta a las expectativas de una audiencia que valora la personalización y la tecnología como medio para enriquecer su conexión con el arte y la cultura.

5. Establecer grupos de recursos para empleados (ERG, siglas en inglés).

Los grupos de recursos para empleados ofrecen un espacio seguro donde los empleados pueden compartir experiencias, brindar apoyo mutuo y organizar actividades orientadas a fortalecer la comunidad y la inclusión dentro de la empresa. Estos grupos pueden abordar temas específicos y generar conciencia sobre los desafíos que enfrentan las comunidades representadas, ayudando a la organización a comprender mejor las necesidades de sus empleados y a implementar políticas que promuevan el bienestar y la igualdad.

6. Desarrollar programas de capacitación y educación.

La educación inclusiva permite que el personal del museo adquiera herramientas para atender de manera respetuosa y eficaz a todos los visitantes, independientemente de sus habilidades, origen, idioma o necesidades especiales. Estos programas ayudan a identificar y superar prejuicios, además de fomentar la empatía y la sensibilidad hacia las diferencias culturales y personales.

Elizabeth González Cordero (30 de agosto de 2024), maestra de Educación Especial con un grado de maestría especializado en autismo, está de acuerdo en que, para promover la inclusión de personas con autismo en un ambiente cultural, es fundamental adoptar estrategias que respeten su diversidad y necesidades específicas. A continuación, algunas de sus recomendaciones:

1. Crear espacios con opciones de baja estimulación sensorial, como áreas tranquilas y ajustes en la iluminación y el sonido, para que sean accesibles a personas con sensibilidad sensorial.
2. Capacitar al personal y a los organizadores sobre el autismo para que puedan interactuar de manera comprensiva y ofrecer el apoyo adecuado. Esto incluye conocer las señales del autismo y cómo responder a ellas de forma respetuosa.
3. Utilizar señales y materiales informativos que sean claros, visuales y sencillos de entender. Esto ayuda a las personas con dificultades de comunicación o procesamiento a participar plenamente.
4. Ofrecer opciones flexibles en la participación, permitiendo que las personas elijan actividades o formas de interactuar que les resulten cómodas.
5. Involucrar a personas con autismo en la planificación y organización de eventos culturales, asegurando que sus voces y necesidades sean escuchadas y consideradas.
6. Realizar campañas de concienciación para el público general sobre el autismo, fomentando un entorno más empático y comprensivo.
7. Incorporar tecnologías que faciliten la participación, como aplicaciones de realidad aumentada o dispositivos de comunicación asistida.

Por último, la Sra. Jeslane Robles (10 de septiembre de 2024), hace hincapié en que para que la inclusión de personas con autismo, en un ambiente cultural como el museo, se requieren estrategias de apoyo, adaptación y comunicación efectiva, como, por ejemplo, el uso de rutinas y estructura, soporte visual y comunicación clara y directa. Además, es necesaria una efectiva capacitación del personal del museo, adaptaciones curriculares y la participación de la familia.

Como resultado de las entrevistas, la maestra Robles (septiembre, 2024) reseña que para concienciar sobre el autismo es crucial educar y sensibilizar acerca de las distintas manifestaciones de este, y promover que las personas con autismo participen activamente en la comunidad, asumiendo roles que les permitan demostrar sus habilidades. Por otro lado, González Cordero (agosto, 2024) enfatiza sobre la importancia de campañas educativas y de sensibilización en medios de comunicación, que incluyan historias de éxito y promuevan políticas públicas para la inclusión. Cordero aboga también por recursos educativos y socioculturales que favorezcan la participación en todos los ámbitos. Por su parte, Avilés Colón (septiembre, 2024) subraya la relevancia del apoyo familiar en el desarrollo integral de personas con autismo y el valor de establecer redes de apoyo que brinden orientación y recursos viables para facilitar su inclusión en la sociedad.

Para promover una verdadera inclusión de personas con autismo en entornos culturales, es esencial adoptar un enfoque integral que incluya la evaluación de políticas, la creación de espacios sensorialmente accesibles, la capacitación del personal y la incorporación de tecnología. Expertos como Avilés Colón, González Cordero y Robles coinciden en que una estrategia inclusiva debe respetar las necesidades sensoriales y

comunicativas, ofrecer opciones flexibles, y fomentar la participación de personas con autismo en la planificación de actividades, creando un ambiente más comprensivo y accesible para todos.

El autismo y la experiencia museal

El autismo conlleva tanto desafíos como oportunidades únicas para enriquecer la experiencia museal. Sin embargo, la relación entre el servicio a la comunidad y sus audiencias con autismo es muy poca. Los museos deben cumplir con su responsabilidad inclusiva, además de fomentar un ambiente que respeta la diversidad de modos de experiencia y aprendizaje. Crear un museo accesible es un paso importante hacia la construcción de un espacio cultural y educativo realmente inclusivo, donde todos puedan explorar, aprender y disfrutar de una experiencia museal positiva. Por lo tanto, a continuación, se describe un estudio de caso, de Carmen Molina Villalba, *Ocio inclusivo para personas en el espectro del autismo: algunas experiencias en museos* (2013). En esta sección también se describe lo que debe ser un museo inclusivo y accesible, además del aspecto ético descrito en el Código de Deontología del ICOM.

Estudio de caso sobre el TEA en los museos

El objetivo de Molina Villalba en su estudio (2013), era estudiar las necesidades de personas con TEA, para que estas sean recibidas plenamente en los museos, “para favorecer su presencia normalizada en la sociedad y convertir dichos productos culturales en oferta permanente para los propios museos” (p.259). Según Molina Villalba (2013), las personas con autismo a menudo son discriminadas en cuanto al acceso cultural por muchas razones, pero principalmente por los estereotipos y prejuicios que se derivan del desconocimiento de la sociedad sobre los Trastornos del Espectro Autista. Se les percibe

erróneamente como personas gravemente afectadas intelectualmente y que pueden mostrar conductas disruptivas potencialmente de riesgo para espacios culturales, como los museos. Sin embargo, para el año 2013, en España existían más de 600 mil personas con algún nivel de autismo, la mayoría de las cuales no tienen discapacidad intelectual y pueden disfrutar plenamente de la experiencia artístico-cultural. Estos individuos pueden visitar los museos no solo desde un punto de vista contemplativo, sino también para expresar y hacer evidente sus habilidades sociales y comunicativas en contextos naturales, utilizando el objeto museístico como herramienta de reflexión y refuerzo de acciones terapéuticas e inclusivas.

Molina Villalba (2013) describe que, las visitas a los museos de las personas con algún nivel de autismo, les ayuda a mejorar su independencia, satisfacción personal y calidad de vida en general. Lamentablemente, el gran potencial del objeto artístico como elemento de contemplación, interpretación y diálogo suele ser infrautilizado en el entorno de las terapias de apoyo relacionadas con la condición del espectro del autismo. Por lo tanto, Molina Villalba (2013), recomienda que las actividades en museos y espacios culturales deben ser 100% inclusivas, donde participen todo tipo de personas. De este modo, no solo se atienden las necesidades específicas de las personas con autismo, sino que también se amplía la experiencia, se fomenta el conocimiento de la diversidad humana y se propicia la convivencia en igualdad de condiciones durante momentos de ocio y relajación.

¿Qué es un museo inclusivo?

Laura Pablos González y Olaia Fontal Merillas, discuten en su artículo titulado, Programas inclusivos para personas con TEA en museos. Ejemplos de buenas prácticas,

(2018a), que la educación patrimonial como una disciplina inclusiva, permite a las personas establecer una conexión personal y emocional con los bienes culturales, consciente o inconscientemente. Este vínculo emocional transforma los objetos en parte del "patrimonio personal" del individuo. A través del desarrollo de la identidad, los bienes culturales se integran en la vida de la persona, creando patrimonios simbólicos individuales y colectivos. La educación patrimonial actúa como un puente entre las personas y el patrimonio, fomentando relaciones emocionales y fortaleciendo el valor individual y social, al formar parte de un patrimonio compartido. Sin embargo, la educación patrimonial se debe ofrecer sin distinción de audiencias, por lo que es imperativo que la oferta museal considere la mayor parte de sus visitantes, desde niños hasta adultos mayores. Al igual que los museos consideran el idioma como un factor primordial, así también deben considerar las limitaciones físicas y cognitivas, conocidas como la diversidad funcional.

Pablos González y Fontal Merillas también explican en su artículo, que la diversidad humana es una realidad objetiva y evidente, tanto en el aspecto físico como neuroanatómico. La controversia surge cuando se asocian términos como "minusválido" o "discapacitado" con connotaciones peyorativas, derivadas de su etimología que sugiere ser "menos válido" o "menos capaz". En lugar de categorizar a las personas en capaces e incapaces, se propone el término "diversidad funcional", acuñado en 2005 por el Foro de Vida Independiente, que refleja una diferencia de funcionamiento sin la carga negativa histórica. Este concepto permite referirse a cualquier ser humano y utilizar clasificaciones específicas basadas en diagnósticos precisos para ofrecer intervenciones personalizadas que beneficien al individuo. La diversidad se convierte en un elemento central de

cualquier propuesta de empoderamiento, respondiendo a la necesidad de reconocer y valorar las diferencias individuales en todos los contextos.

Por otra parte, en la presentación de su video, ¿Qué es la accesibilidad universal? publicado por la Fundación Adecco (s.f.), Pablo García Menchén describe que, en España, varios museos y espacios culturales han integrado proyectos para la inclusión de personas con diversidad funcional psiquiátrica. Por ejemplo, el Museo Thyssen-Bornemisza en Madrid ofrece guías y programas a través de su "Red de Públicos" y Educathyssen, colaborando con centros de salud mental. También, la Fundación Museo Jorge Oteiza en Pamplona utiliza el arte como herramienta pedagógica y social, destacando sus talleres en el Centro de Rehabilitación Mental San Francisco Javier. Otro ejemplo de estas iniciativas es la asociación sin fines de lucro, "Susoespai, Creación y Salud Mental" en Barcelona, España, la cual promueve la integración cultural y social de las personas con diversidad funcional psiquiátrica mediante la práctica artística, utilizando exposiciones del Museu Nacional d'Art de Catalunya y la Fundación Miró para fomentar la participación comunitaria y descubrir sus potencialidades creativas.

Existe una necesidad real de abrir las puertas de los museos para todos y también de llevar el museo a la comunidad, para así poder identificar y entender cuáles son sus necesidades particulares y así, poder ofrecerle los servicios adecuados en forma efectiva. Magdalena Castejón Ibáñez, en su investigación doctoral, El museo como catalizador cultural: una revisión desde la museología social, la educación no formal y la comunicación (2022), describe que para los museos poder evolucionar y cumplir mejor sus funciones, es crucial que integren la educación de manera central en su planificación y desarrollo. Deben diseñar actividades que respondan a las necesidades de diversos

públicos, que abarcan desde los visitantes generales hasta grupos específicos, como escolares o comunidades marginadas. Además de explorar y adoptar metodologías educativas más innovadoras, alejándose de enfoques tradicionales que pueden no ser tan efectivos en un contexto contemporáneo. Castejón destaca la necesidad del cambio de paradigma del museo, dejando atrás la visión tradicional tan arraigada, promoviendo una evolución que permita un cambio de perspectiva en la red sociocultural, hasta el punto de llegar a considerar a las instituciones, cómplices del desarrollo del entorno.

Janet Lasanta, presidenta de la Alianza de Autismo de Puerto Rico, citada en el reportaje de Redacción BeHealth, Alianza de Autismo de PR, dio a conocer análisis que revela un incremento de autismo en la Isla (21 de noviembre de 2022), y hace una exhortación al Gobierno de Puerto Rico a ser proactivo ante la realidad del crecimiento exponencial del autismo en la Isla, para así mejorar y ampliar los servicios a la población con autismo (infantes, estudiantes, adultos) y sus familias, además de cumplir con las leyes federales y estatales, incluyendo la Ley BIDA (#220 del 2012) la cual está básicamente olvidada. Los museos, Los museos, por ser organizaciones sin fines de lucro 501 (c)(3) al servicio de la sociedad, pueden contribuir y colaborar con las instituciones gubernamentales para ofrecer servicios a la comunidad con diversidad funcional en Puerto Rico.

Los museos y las comunidades

Es importante destacar la función de los museos como instituciones sin fines de lucro al servicio de la comunidad. Por lo tanto, tienen la responsabilidad ética y legal de trabajar en conjunto con las comunidades que le rodean, identificando los intereses y necesidades de éstas para planificar sus actividades de acuerdo con los resultados de esas

conversaciones. Las personas con alguna necesidad especial o diversidad funcional deben estar dentro del enfoque del museo, el cual debe promocionar y abrir sus espacios al servicio de la comunidad desde la perspectiva cultural y educativa. Ricard Monistrol, en su con alguna necesidad especial o discapacidad deben estar dentro de ese enfoque del museo de hacerles saber que estos lugares están al servicio de la comunidad desde la perspectiva cultural. Ricard Monistrol, en su artículo de investigación, “Museo y comunidad ¿Un binomio imperfecto?” (2012), señalaba hace 12 años que, la interacción del museo con la comunidad dependía de la manera en que este iniciaba el acercamiento y de:

...su peculiar situación zona geográfica, el número de habitantes de la población y de la participación de la comunidad en la propia concepción del museo (e incluso en su fundación y perpetuación): sus fines, su misión, etc. Y, cómo no, de cuáles son sus políticas al respecto (en el caso que las tengan) (p.2).

Monistrol (2012) describe que, la responsabilidad ética y social del museo implica acciones propias, como colaboraciones con instituciones y asociaciones afines, con el fin de promover la cohesión social y la convivencia en su comunidad. Además, su responsabilidad social corporativa se refuerza al apoyar entidades que contribuyen a la vida cultural y social de la comunidad.

El Código de Deontología del ICOM para los Museos (2017)

El Código de Deontología del Consejo Internacional de Museos (ICOM) establece unas normas mínimas para los museos, presentando principios respaldados por directrices de buenas prácticas profesionales. En algunos países, estas normas son definidas por leyes o regulaciones gubernamentales, mientras que en otros se establecen a través de

acreditaciones o evaluaciones. Cuando no existen normas locales definidas, se pueden obtener directrices del ICOM u organizaciones relacionadas. El Código sirve como referencia para que cada país y organizaciones especializadas desarrollen normas adicionales.

Está dividido en 8 secciones, en la sección seis (6), titulada, “Comunidades Existentes”, es importante señalar el artículo 6.5, el cual establece que:

Si las actividades de un museo afectan a una comunidad existente o a su patrimonio, las adquisiciones sólo se deben efectuar sobre la base de un acuerdo mutuo con conocimiento de causa, sin que se explote al propietario ni a los informantes. El respeto de los deseos de la comunidad afectada debe prevalecer, ante todo. Se destaca la importancia de ese constante dialogo con las comunidades y la acción sobre esas necesidades. (p.34)

En su sección 6.8, el código también señala que:

Organizaciones de apoyo en la comunidad: Los museos deben crear condiciones propicias para obtener el apoyo de las comunidades, (por ejemplo, mediante las asociaciones de Amigos de los Museos y otras organizaciones de apoyo), reconocer sus aportaciones y fomentar una relación armónica entre ellas y el personal del museo. (p.34)

Los museos son parte clave de sus comunidades, esa relación es sumamente importante y obligatoria en beneficio de ambos. Como establece el Código, crear esas condiciones propicias emerge de esa carencia de una relación continua y visible. Como describe el

propio Código en su capítulo IV, los museos contribuyen al aprecio, conocimiento y gestión del patrimonio natural y cultural:

... tienen el importante deber de fomentar su función educativa y atraer a un público más amplio procedente de la comunidad, de la localidad o del grupo a cuyo servicio está. La interacción con la comunidad y la promoción de su patrimonio forman parte integrante de la función educativa del museo (p.25).

Accesibilidad en los museos

La accesibilidad, según García Menchén (s.f.), permite, “que cualquier persona, con o sin discapacidad, potencie su autonomía personal, y la óptima utilización de cualquier recurso urbanístico, arquitectónico, de transporte, de comunicación, productos o servicios”. Describe que la accesibilidad universal busca asegurar que todas las personas tengan igualdad de oportunidades y puedan participar plenamente en la sociedad. Implica diseñar espacios, servicios y entornos sin barreras físicas, sociales o culturales, para que nadie sea excluido. Al adoptar una perspectiva inclusiva en el diseño, se promueve una integración social y laboral efectiva para todos.

De acuerdo con Liz Zúñiga Robles en su, Manual de accesibilidad para museos (2019), el diseño inclusivo en un museo debe garantizar que el entorno, tanto físico como virtual, recursos y servicios sean accesibles para la mayoría de las personas. Esto incluye, por ejemplo, crear espacios accesibles, diseñar audioguías con múltiples opciones (voz, lengua de señas, audio descripción, subtítulos) e instalar rampas accesibles para todos. Aunque no siempre existen soluciones universales, como los bucles magnéticos para personas con discapacidad auditiva, el objetivo es ofrecer a todos la posibilidad de

disfrutar del museo de diferentes maneras, evitando que nadie quede excluido, y utilizando todos los sentidos y el sentido común.

Ahora bien, Zuñiga (2019) reseña que la evaluación de la accesibilidad en los museos consiste, primeramente, en conocer el estado situacional y las acciones que deben llevar a cabo en un futuro. Por lo tanto, los museos necesitan la asesoría de especialistas, ya sea empresas o profesionales especializados en el rubro de accesibilidad y diseño universal. Es sumamente conveniente realizar un estudio de accesibilidad de la infraestructura, los accesos a las salas, los equipos al servicio de los usuarios, los sistemas de comunicación e información, la señalética, su sistema de evacuación ante emergencias, al uso de tecnologías, las instalaciones diversas y los servicios auxiliares que ofrece el museo. En dicho estudio se evaluará su situación, se detectarán las barreras existentes, las necesidades de intervención, se analizarán la viabilidad de las propuestas y se determinarán los planes de actuación. Para todo ello se tendrá como referencia los diferentes lineamientos, leyes, normas y estándares nacionales de obligatorio cumplimiento.

Por lo tanto, Zuñiga (2019) recomienda que los museos deben definir sus políticas y estrategias de accesibilidad para planificar proyectos y acciones, enfocándose en la inclusión de personas con discapacidad y adultos mayores. Estas políticas deben garantizar el respeto, proteger los derechos y promover la participación en los ámbitos educativo, social y cultural, asegurando igualdad de oportunidades. La accesibilidad en los museos no debe limitarse al cumplimiento de leyes, sino que debe centrarse en las necesidades de las personas, ofreciendo espacios y programas inclusivos que den la bienvenida a todos los visitantes. En fin, “Para implementar la accesibilidad en un museo,

se necesita: un líder y un comité que impulse el proceso y se haga responsable; una política de accesibilidad; una estrategia; y un plan de acción” (Zuñiga, 2019, p. 31).

Accesibilidad Cognitiva

Según Gómez del Águila (2011), existe la necesidad de eliminar obstáculos en la comunicación, asegurándole a todos la accesibilidad de la información, incluyendo una consideración integral que abarca desde la selección y disposición de los elementos exhibidos hasta la intervención de mediadores que faciliten la comprensión del contenido para el público. Por lo tanto, esta autora señala los siguientes aspectos necesarios para una accesibilidad cognitiva efectiva (Gómez del Águila, 2011, p. 86):

1. **Seleccionar datos imprescindibles:** Elegir información esencial para evitar sobrecargar la memoria a corto plazo, especialmente en personas con ceguera.
2. **Estructurar claramente las ideas:** Decidir cómo separar y ordenar la información para mejorar la comprensión, especialmente para personas con dificultades de concentración y memorización.
3. **Determinar el código adecuado:** Elegir el formato más apropiado (texto, imagen, maqueta, audiovisual) para transmitir cada tipo de información.
4. **Precisar los canales perceptivos:** Asegurarse de que la información esté disponible en más de un canal perceptivo, y que los datos fundamentales sean accesibles a través de los tres sentidos básicos para la comunicación (audición, visión y tacto).

5. **Considerar especificidades de comprensión:** Tener en cuenta las dificultades que pueden tener las personas para comprender ciertos conceptos, especialmente los relacionados con el arte.
6. **Dar forma a la información:** Redactar textos, crear imágenes y diseñar paneles teniendo en cuenta la legibilidad y la facilidad de percepción del mensaje.

Como se puede apreciar, la inclusión no se trata meramente de una rampa para la silla de ruedas, va más allá de lo físico. Requiere de unas acciones holísticas al servicio de una minoría, que necesita acceso a la cultura y espacios sociales que promuevan la diversidad, el respeto y la participación.

CAPÍTULO III

MÉTODOLOGÍA

Introducción

En este capítulo se presentó la metodología cualitativa-descriptiva de la investigación y las fortalezas y debilidades del estudio propuesto. Para validar los datos se utilizó la Planilla de identificación, clasificación, y análisis de información conceptual. También se presentó el procedimiento que la investigadora utilizó para el análisis de contenido de los datos y las posibles limitaciones del estudio propuesto.

Las preguntas de investigación a ser contestadas fueron las siguientes:

- ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista, niveles y manifestaciones?
- ¿Cuáles son los fundamentos éticos y legales que regulan los niveles de accesibilidad y los servicios que ofrecen los museos para las personas con diversidad funcional en Estados Unidos y Puerto Rico?
- ¿Cuáles son los beneficios para la audiencia con autismo en términos de la accesibilidad del museo en Puerto Rico?
- ¿Cómo los museos pueden colaborar con organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo para mejorar la accesibilidad y la experiencia de los visitantes con esta condición?

Diseño y alcance del estudio

El estudio constó de un diseño descriptivo cualitativo con la técnica de revisión literaria. Sus principales objetivos, de acuerdo con las recomendaciones de Nydia Lucca

y Reinaldo Berríos, en su publicación titulada *Investigación cualitativa: fundamentos, diseños y estrategias* (2009) fueron los siguientes:

- Distinguir lo que se ha hecho de lo que se necesita hacer y descubrir variables importantes, relevantes al tema.
- Establecer el contexto del tema o problema.
- Identificar, mejorar y adquirir vocabulario adicional sobre el tema.
- Relacionar ideas y teoría con las aplicaciones.
- Identificar la metodología principal y las técnicas de investigación que se han usado hasta el momento.
- Colocar la investigación en un contexto histórico para demostrar familiaridad con los últimos adelantos.

En cuanto al enfoque cualitativo de la investigación, el proceso de análisis fundamentados en los datos cualitativos incluyó la recolección de los datos de observaciones, anotaciones y registros (Lucca y Berrios (2009). De acuerdo con estos autores, la organización de los datos e información se determinó de acuerdo con los criterios establecidos. Trabajar con los datos para el análisis requirió la revisión de los datos (lectura y observación) y pretendía obtener un panorama general de los materiales. Asimismo, enfatizó que descubrir la(s) unidad(es) de análisis conllevó determinar su significado adecuado en base a la revisión de los datos.

Población/Muestra

Esta investigación no conllevó el uso de sujetos ya que consistía en la identificación de documentos, clasificación, compilación, establecimiento de temas y el análisis de su contenido. No obstante, como parte de este proceso se pudo citar las muestras de sujetos que participaron de las investigaciones consultadas.

Instrumento y Proceso para la Validación de la data

En este estudio se utilizó la Planilla de Lynn (1986) para compilar la información conceptual recopilada. Esta es una planilla de análisis de información conceptual (revistas profesionales, libros, documentos, artículos en la Internet, entre otros) sobre el tema de la importancia de la inclusión de las audiencias con autismo en el museo. En esta planilla se recopiló el título y año de la investigación, autor (es), el propósito e instrumentos para recopilar los datos y/o hallazgos, la utilización de la data (pagina, sección, etc.) datos y resultados obtenidos, análisis, conclusiones y recomendaciones de esta investigadora. Esta planilla se también se utilizó como instrumento para validar la data procedente de la literatura revisada a través del estudio. Los recursos y documentos revisados y utilizados para propósitos de esta investigación se clasificaron por título, autor, año, clasificación, palabras claves, citas, tema en la investigación y el análisis de la autora. También, se utilizó la Planilla de Lynn (1986) para indicar la relevancia y claridad de las aseveraciones adquiridas a través de la Guía de Preguntas Abiertas que se utilizaron para las entrevistas con los expertos.

Comité de expertos para la validación de data

Para efectos de la investigación, la validez de contenido se hizo por medio de la consulta con un panel de expertos en el tema y una metodología de investigación

cualitativa. Este panel estuvo constituido tres especialistas profesionales, con vasta experiencia en el tema de la diversidad funcional, la educación especial y el autismo:

1. Lic. Eda Igza Avilés Colón: Coordinadora de Servicios, en el Departamento de la Familia. Avilés Colon ha trabajado más de 30 años dándole apoyo a las familias, quienes, de alguna manera, uno o más de sus integrantes ha sido diagnosticado con alguna condición de salud física o cognitiva. Su labor es guiar a estas familias a buscar y recibir los servicios concernientes a la condición con el objetivo de trabajar con ellos para que se desarrollen eficaz y efectivamente en su vida tanto familiar como escolar.
2. Sra. Elizabeth González Cordero: Maestra de Educación Especial en el centro Pieces Together Learning Academy, Especializado en Autismo y PEA. González es Especialista en Educación con una maestría con especialidad en autismo y actualmente, conduce sus estudios doctorales dentro de la misma disciplina. Además de tener una gran pasión por la población autista, González, tiene la experiencia directa de conocer el autismo muy de cerca dentro de su círculo familiar. Actualmente, trabaja en un centro educativo privado, que les brinda educación y terapias a niños diagnosticados con autismo.
3. Sra. Jeslane Robles Colón. Maestra de Educación Especial con especialidad en Autismo, del Departamento de Educación de Puerto Rico. Como educadora, la Sra. Robles ha servido a la comunidad vegabajeña por medio de la educación especial desde hace 19 años. Tiene una especialidad educativa en niños y jóvenes con autismo, la cual la preparó para desarrollar estrategias de trabajo que ayudan a esta población a ser independientes.

La consulta con este panel de expertos en el tema del autismo y la educación pudo brindar una visión más amplia de los mitos y realidades que rodean este trastorno cognitivo, conocido como autismo y su adaptación en la sociedad, y validó la data adquirida a través de la revisión de literatura consultada.

Para el proceso de la organización del Panel de Expertos con el fin de la validación de la data, se desarrolló una Carta de Invitación para invitar a los posibles miembros a participar del Panel de Expertos. Dicha carta incluyó el propósito del estudio y las instrucciones para el proceso de validación. La investigadora envió la Carta de Invitación vía email a cada experto. Al momento de la entrega se presentaron los propósitos del estudio y aspectos sobre la validación, igualmente, se contestaron las dudas que surgían. Se les exhortó a las especialistas que tan pronto completaran el formulario de validación procederían a contactar a la investigadora para su devolución. Las recomendaciones de los expertos fueron evaluadas y según su pertinencia se incorporaron conforme al instrumento de investigación.

Análisis de Datos

El análisis de los datos de revisión de los documentos se hizo por medio de la técnica de análisis de contenido. El análisis de contenido fue útil para obtener información que no estaba directamente expresada en el mensaje.

El proceso formal de análisis del contenido de los datos se llevó a cabo de la siguiente forma:

- a) Se identificó literatura relevante a la diversidad funcional, autismo y la inclusión en los museos, se revisó, clasificó según las categorías que se relacionaban y se catalogaban como relevantes al tema.
- b) Se analizaron los datos que surgieron de las investigaciones con relación a la diversidad funcional, al autismo y su inclusión en los museos.
- c) Se generaron las conclusiones en base a la literatura consultada.
- d) Se proveyeron recomendaciones empíricas, metodológicas y de futuras investigaciones que promueven los estudios sobre el autismo y su inclusión en los museos.

Procedimiento para completar la investigación

1. Se redactó la propuesta de investigación con la guía de la consejera del Proyecto de Grado. Dicha propuesta incluyó los tres primeros capítulos: Introducción, Revisión de Literatura, Metodología y Referencias.
2. Luego de la aprobación de la propuesta de investigación y la validación de los instrumentos, se sometieron los anejos correspondientes y el Formulario JR8 a la Junta de Revisión Institucional (JRI) de Caribbean University, solicitando la exención de protocolo ya que no se utilizaron sujetos humanos para efectos de este estudio.
3. Una vez que la Junta de Revisión Institucional clasificó el estudio como exento, esta investigadora procedió a clasificar la información compilada en el Capítulo II: Revisión de Literatura, utilizando los documentos generados para estos fines.

4. Las fuentes de recolección de datos fueron: libros, artículos de revistas profesionales, manuales, guías, información de calidad académica en el internet, videos, entre otros.
5. Luego de completar el análisis de la literatura, se clasificó por temas o categorías comunes de información y se generaron las conclusiones y recomendaciones.
6. Se solicitó a un lector el leer la propuesta y proveer sus recomendaciones, discutiendo e incorporando las mismas con la aprobación de la Consejera de Proyecto de Grado.
7. La investigación fue editada por un editor profesional y todos los documentos de trabajo están bajo la custodia del investigador en su hogar en formato digital.
8. Al concluir con la investigación, ésta se sometió a la Junta de Revisión Institucional, junto al formulario JRI-5 solicitando el cierre del protocolo de investigación. El estudio fue convertido en un archivo PDF y copia del mismo se entregó a la Biblioteca Virgilio Dávila y al Decanato Graduado de Caribbean University respectivamente.

Limitaciones del estudio

Para fines de este estudio no se utilizaron muestras de sujetos humanos. El análisis de los datos fue a través de su contenido y la interpretación de la investigadora por lo que podría tener elementos de subjetividad. No obstante, esta investigadora consultó cada interpretación con la consejera de proyecto de grado y el panel de expertos, siendo muy cautelosa en el manejo de la información.

CAPITULO IV

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Introducción

El autismo es una de las condiciones neurológicas más diagnosticadas de los ultimo diez años. Este aumento supone un aumento en los servicios terapéuticos y educativos, por parte de las instituciones públicas y privadas. En este caso, se investigó cuan comprometidos están los museos con la inclusión de esta audiencia. En este estudio la investigadora utilizó una diversidad de fuentes de información oficiales como artículos de investigación, libros en línea, tesis, reportajes de periódicos y páginas Web de agencias de gobierno. Luego de un extenso análisis acerca del autismo, la diversidad funcional, los aspectos legales, el sistema educativo, la inclusión y la ética museal, la data recopilada es evidencia de que en los museos hay una carencia de conciencia social y educativa para sus audiencias con autismo. Los museos son instituciones al servicio de la comunidad, por lo que deben tener una relación activa con sus audiencias, creando programas que beneficien y aporten a la sociedad por medio de la educación y la promoción cultural; sin embargo, queda mucho por hacer, en especial en los museos de Puerto Rico.

El 24 de agosto de 2022, en su 26ª Asamblea General en Praga (República Checa), el Consejo Internacional de Museos (ICOM, por sus siglas en inglés), aprobó una nueva definición de los que es un museo como:

Un museo es una institución sin ánimo de lucro, permanente y al servicio de la sociedad, que investiga, colecciona, conserva, interpreta y exhibe el patrimonio material e inmaterial. Abiertos al público, accesibles e inclusivos, los museos

fomentan la diversidad y la sostenibilidad. Con la participación de las comunidades, los museos operan y comunican ética y profesionalmente, ofreciendo experiencias variadas para la educación, el disfrute, la reflexión y el intercambio de conocimientos. (ICOM, 2022)

La nueva definición de lo que es el museo, avalada por ICOM, establece y puntualiza que el museo es un lugar abierto al público, accesible e inclusivo, que fomenta la diversidad y la sostenibilidad, y fomenta que esta institución se involucre con la necesidad de sus audiencias y comunidades. Esta nueva definición cuestiona al museo y su función, y va más allá de resguardar, conservar y restaurar el patrimonio. El museo debe suplir a su comunidad, una serie de servicios, tanto educativos, tecnológicos, culturales, y programáticos, entre otros, que redunden y aporten a la calidad de vida de las personas. Por ende, conocer esas necesidades ayuda al museo a trazar sus objetivos a corto y a largo plazo, especialmente para sus audiencias con diversidad funcional.

Dentro de la diversidad funcional se encuentra el trastorno del espectro autista o autismo, descrito a través de este estudio. Se desprende del mismo, que las personas con autismo requieren unas atenciones específicas, las cuales deben ser conocidas y entendidas para que puedan ser suplidas. Estas atenciones especiales propenden en una experiencia museal inclusiva y positiva, tanto para el individuo como para sus acompañantes. Es por todo lo anterior, que a continuación se describen los resultados de este estudio, los cuales demuestran la importancia de la inclusión de las audiencias con autismo en el museo. Comenzando con la descripción de los niveles y manifestaciones de este trastorno, luego los fundamentos éticos y legales que regulan la accesibilidad y servicios que los museos ofrecen a las personas con diversidad funcional en Estados

Unidos y Puerto Rico, en tercer lugar, y finalmente, identificar aquellas colaboraciones entre organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo que aporten en mejorar la accesibilidad y la experiencia de los visitantes en el museo.

Niveles y manifestaciones del trastorno del espectro autista (TEA) o autismo

De acuerdo con Mayo Clinic (2021) el trastorno del espectro autista (TEA) o autismo, es una afección del desarrollo cerebral incurable, la cual afecta la percepción y socialización de las personas, causando problemas en la interacción social, la comunicación y los patrones de conducta restringidos y repetitivos. El autismo, como se le conoce generalmente, de acuerdo con el DSM-5® (2013) tiene 3 niveles o grados: grado 1, necesita ayuda; grado 2, necesita ayuda notable; y, grado 3, necesita ayuda muy notable. La diferencia entre los tres niveles se determina por la cantidad de ayuda o asistencia que necesita una persona para desenvolverse en su vida cotidiana, ya sea escolar, social o familiar. Aunque no tiene una cura, mientras más temprano es el diagnóstico mejor será el desarrollo cognitivo y social de la persona, tan pronto se le asigna un tratamiento profesional individualizado.

Las personas con autismo pueden tener dificultades para interpretar señales sociales como el contacto visual, las expresiones faciales y el lenguaje corporal, lo que les dificulta las interacciones sociales fluidas. A menudo, estas personas presentan un lenguaje limitado o poco convencional, que puede incluir repeticiones de palabras o frases (ecolalia) o dificultades para iniciar y mantener una conversación. Esta limitación puede ir acompañada de la falta de fijación visual, no miran a los ojos mientras hablan y tampoco suelen reír, y en ocasiones lo hacen solos. Sin embargo, estas características no significan que no aprenden o no saben hablar o leer. Tampoco pueden comprender el

lenguaje abstracto, como la ironía o el sarcasmo, por lo que son muy literales en su lenguaje y necesitan una comunicación clara e instrucciones precisas.

En edades tempranas, las personas con autismo comienzan a mostrar comportamientos repetitivos (aleteo de manos, balanceo en ambas piernas) o restringidos, y más adelante el apego a estrictas rutinas con una gran resistencia a los cambios. Las personas con autismo también suelen mostrar intereses intensos y específicos en temas particulares, al igual que pueden tener una sensibilidad sensorial aumentada o disminuida, lo que ocasiona que puedan reaccionar de manera inusual a estímulos como luces, sonidos, texturas o sabores. La intensidad de estos síntomas o manifestaciones puede variar de persona a persona, por lo que se le conoce como “espectro”.

Como resultado, las características de este trastorno neurológico conocido como autismo requieren que los museos sean específicos en sus servicios para esta audiencia. Los museos deben ofrecer ambientes accesibles e inclusivos que los ayude a interactuar con el arte, la cultura, sus acompañantes y otros visitantes. Al proporcionar áreas sensoriales controladas y programas adaptados, los museos apoyan el aprendizaje y disfrute de estas personas, considerando sus trastornos sensoriales. Al promover la comunicación clara y actividades estructuradas, los museos contribuyen a mejorar las habilidades sociales y cognitivas de las personas en el espectro TEA, estimulando su participación y fomentando una experiencia cultural enriquecedora y acogedora para ellas y sus familias.

Fundamentos éticos y legales que regulan la accesibilidad y los servicios del museo para las personas con diversidad funcional

En primer lugar, es necesario destacar que Estados Unidos posee una amplia plataforma de leyes que benefician a las comunidades con diversidad funcional. Siendo Puerto Rico un territorio de Estados Unidos, las leyes federales que definen y garantizan la educación y los espacios físicos accesibles, como el American with Disabilities Act (ADA) [Ley de Estadounidenses con Discapacidades; traducción de la autora], aprobada en 1990, también aplica a Puerto Rico. Esta ley prohíbe la discriminación contra personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida pública, como el empleo, la educación, el transporte y otros. Está estructurada en cinco títulos, cada uno abordando áreas específicas. Está constituida en un sistema de quejas, lo que significa que las agencias, como el Departamento de Justicia, solo investigan casos si se presenta una denuncia formal.

La Ley ADA incluye el concepto de "accesibilidad al programa", el cual exige a las entidades públicas, como lo son los museos, el proveer facilidades accesibles para que las personas con discapacidades puedan acceder a sus servicios. Los establecimientos de servicio público están obligados a cumplir con la Ley ADA, aunque podrían excluir a una persona si ésta representa una amenaza para la seguridad de los demás, siempre que esa exclusión se base en criterios objetivos.

En cuanto a la accesibilidad, según sostiene Liz Zúñiga Robles (2019), el diseño inclusivo en los museos debe asegurar la accesibilidad tanto del entorno físico como del virtual, así como de sus recursos y servicios para el mayor número de personas. Implica, por ejemplo, crear espacios accesibles, implementar audioguías con diversas opciones

(como voz, lengua de señas, audiodescripción y subtítulos) y construir rampas que faciliten el acceso. Aunque no existen soluciones universales para todas las necesidades, el objetivo es proporcionar una experiencia inclusiva, para el disfrute y beneficio de todos. La evaluación de la accesibilidad en los museos comienza con una autoevaluación institucional y un diagnóstico situacional para identificar las acciones necesarias en un futuro.

En Puerto Rico, existe la ley estatal, BIDA (Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo), aprobada en 2012 para promover los servicios para las personas con autismo. Establece la creación de planes para la detección temprana, diagnóstico e intervención, con el objetivo de maximizar el potencial de las personas dentro del espectro autista, garantizar la cobertura médica de las terapias necesarias y la colaboración entre entidades gubernamentales y organizaciones sin fines de lucro para integrar a esta población en la vida comunitaria.

Ahora bien, dentro del tema ético-legal en el mundo museal, existe el Código de Deontología del ICOM para los Museos (2017). Este Código establece normas generales para los museos, basadas en principios y directrices de buenas prácticas profesionales que pueden ser implementadas dentro de los sistemas de gobiernos existentes. Estas normas también pueden estar definidas por leyes gubernamentales, acreditaciones o directrices del ICOM, en ausencia de regulaciones locales. El Código sirve como referencia para que cada país o entidad desarrolle normas adicionales. Por ejemplo, la sección 6, en su artículo 6.5, subraya que, si las actividades de un museo impactan a una comunidad, cualquier adquisición debe realizarse con un acuerdo mutuo y con respeto por los deseos de esa comunidad, priorizando el diálogo constante y sus necesidades.

En Puerto Rico no existen museos que ofrezcan servicios y programación especializados para las audiencias con autismo. El nivel de accesibilidad que ofrecen a las personas con diversidad funcional se limita a proveer accesibilidad física dentro de la estructura del museo, sin dar prioridad y mayor importancia a la educación para las personas con autismo. De acuerdo con Luisa María Gómez del Águila (2012) los museos y centros de arte han comenzado a ser accesibles, pero aún predominan modelos segregados o excluyentes, que están lejos de ser inclusivos. Aunque parecen ofrecer acceso abierto, a menudo ignoran las condiciones necesarias para una experiencia cómoda y autónoma para todos los visitantes. Entre los principales museos de Puerto Rico existen variedad de servicios para sus audiencias con diversidad funcional, pero no es suficiente. Aún falta mucho por hacer y es fundamental sacar al museo de sus paredes para lograrlo. Es urgente que los museos de la isla puedan crear un plan de acción multidisciplinario para llevar el museo a la comunidad, donde se provean diferentes herramientas que puedan aportar a la independencia del individuo con diversidad funcional, y en especial con autismo.

Colaboraciones entre organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo

Las colaboraciones entre organizaciones educativas y comunitarias que están especializadas en autismo y que enfocan en mejorar la accesibilidad y la experiencia museal son muy pocas o ninguna. Los hallazgos de esta investigación revelan que en Puerto Rico los principales museos presentan una falta notable de servicios dedicados a las personas con autismo, a pesar de algunos que han hecho esfuerzos por atender a las audiencias con diversidad funcional. Los programas que abordan la inclusión en los

museos se enfocan en audiencias con discapacidades físicas y cognitivas, pero no se identifica claramente ningún servicio específico para visitantes con autismo.

Como parte de la gestión de los museos para mejorar la educación en Puerto Rico es imperativo fortalecer la colaboración entre los museos y las escuelas, al igual que el desarrollo de la educación de las Bellas Artes en el sistema público de enseñanza, especialmente para la población estudiantil con diversidad funcional. A pesar de que los museos incluyen diversas disciplinas, las artes son los enfoques más comunes. Sin embargo, la falta de recursos y plazas para maestros de Bellas Artes ha afectado significativamente la enseñanza de estas disciplinas, especialmente desde la crisis económica en Puerto Rico durante los años 2000. Actualmente, menos del 5% de los 27,000 maestros en el sistema educativo pertenecen a las Bellas Artes.

Los museos tienen la misión de establecer relaciones efectivas con las escuelas y colaborar con el tercer sector para promover la gestión cultural y educativa, y así beneficiar especialmente a poblaciones con diversidad funcional y autismo. En 2018, la Universidad de Puerto Rico y el Instituto de Cultura Puertorriqueña (ICP) firmaron un acuerdo para fomentar la gestión cultural mediante oportunidades de internado y colaboración en proyectos artísticos, lo cual ha ayudado a los estudiantes y a la cultura de la isla. Otra colaboración efectiva se llevó a cabo en 2022, a través de la cual el Departamento de Educación y el Instituto de Cultura Puertorriqueña lanzaron el proyecto “Mi Museo Amigo”, una iniciativa que facilita visitas guiadas y gratuitas de estudiantes a los museos afiliados al ICP, permitiéndoles explorar el patrimonio puertorriqueño. El Departamento de Educación coordina las visitas y la transportación, y el ICP se encarga de las charlas educativas.

Entre los resultados de las alianzas entre museos y entidades sin fines de lucro y educativas, se encontró que el Museo de las Américas (MA) con su proyecto Crear es Crecer, trabajó con jóvenes y adultos con diversidad funcional. Este programa, que se inició en 2020, ofreció talleres para estimular la interacción social y las destrezas motoras, pero su vigencia fue limitada, terminando en mayo de 2021. Además, el Museo de las Américas no menciona iniciativas permanentes o específicas para personas con autismo. Por otro lado, el Museo de Arte Contemporáneo (MAC) y su Programa Enlace: Museo/Escuela, está orientado a estudiantes con diversidad funcional, incluyendo actividades como recorridos guiados y talleres artísticos. Sin embargo, no se especifican servicios diseñados para personas con autismo, o para personas con necesidades sensoriales o comunicativas.

En tercer lugar, el Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR), mediante alianzas con el Consejo Estatal sobre Deficiencias en el Desarrollo (CEDD) y el Programa de Asistencia Tecnológica de Puerto Rico (PRATP), ha implementado algunos esfuerzos de accesibilidad e inclusión, pero no se mencionan servicios específicos para personas con autismo. Por último, el Museo de Historia, Antropología y Arte (MHAA), ofrece acomodos para personas con diversidad funcional bajo reserva previa, diseñando experiencias inclusivas ajustadas a cada grupo. Si bien han atendido a niños con autismo, no existe una programación diaria o servicios promocionados específicamente para esta población.

Es imperativo que los museos de Puerto Rico, como instituciones sin fines de lucro, dirijan sus servicios a la comunidad, colaborando con ella para identificar intereses y necesidades que puedan ser incluidos en su programación regular. Esto incluye un

enfoque inclusivo hacia personas con necesidades especiales o discapacidades, destacando el rol del museo como espacio cultural accesible física e intelectualmente. Como describe Monistrol (2012), la relación del museo con la comunidad depende de factores como su ubicación geográfica, el tamaño de la población y la participación comunitaria en su concepción y misión. A través de una estrecha colaboración con el Tercer Sector, el museo como institución de servicio, cumple con esa encomienda de servir a la comunidad, más allá de su espacio físico.

Conclusión

Las personas con autismo enfrentan desafíos en la interpretación de señales sociales y suelen presentar un lenguaje limitado o poco convencional, además de comportamientos repetitivos y sensibilidad sensorial variable. Los museos, como instituciones sin fines de lucro al servicio de la comunidad, tienen la responsabilidad de crear ambientes inclusivos que consideren estas necesidades, ofreciendo áreas sensoriales controladas y actividades estructuradas para mejorar la interacción y aprendizaje de esta audiencia.

Entre los resultados de esta investigación hemos entendido claramente lo que es el trastorno del espectro autista (TEA) y aunque no tiene cura, un diagnóstico temprano permite un mejor desarrollo cognitivo y social a través del tratamiento especializado. Sin embargo, todavía hay mucho por hacer en el tema de la inclusión y accesibilidad, específicamente en los lugares públicos y culturales como los museos. En el contexto de la accesibilidad en museos, uno de los objetivos de esta investigación, tanto en Puerto Rico como en Estados Unidos, las leyes como el Americans with Disabilities Act (ADA) y la ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (BIDA)

protegen los derechos de las personas con discapacidades y personas con autismo directamente. Ambas leyes garantizan la inclusión en espacios públicos, como museos, y promueven la creación de estrategias y la planificación para la detección temprana y la intervención en personas con autismo. En el aspecto de la ética, el Código de Deontología del ICOM (2017) establece directrices para que los museos respeten a las comunidades afectadas, garantizando un diálogo constante sobre sus necesidades.

En Puerto Rico, sin embargo, los museos aún carecen de servicios específicos para las personas con autismo. Aunque algunos han implementado programas para audiencias con diversidad funcional, ninguno ofrece una programación comprensiva que esté dedicada a la población autista. El Museo de las Américas, por ejemplo, tuvo el programa temporal "Crear es Crecer", mientras que el Museo de Arte Contemporáneo ofrece el programa "Enlace: Museo/Escuela" para personas con diversidad funcional en general. El Museo de Arte de Puerto Rico ha establecido alianzas para mejorar la accesibilidad, y el Museo de Historia, Antropología y Arte adapta experiencias inclusivas bajo reservación previa. Sin embargo, en todos estos casos, falta una atención específica y consistente para las personas con autismo, lo que refleja la necesidad de colaboraciones más fuertes entre los museos y organizaciones especializadas en autismo para mejorar la experiencia de estos visitantes.

La falta de servicios dirigidos a personas con autismo refleja la necesidad urgente de alianzas entre museos, escuelas y organizaciones del Tercer Sector para promover experiencias culturales accesibles. Iniciativas como "Mi Museo Amigo", desarrollada entre el Departamento de Educación y el Instituto de Cultura Puertorriqueña fomentan las visitas escolares a museos y son un avance hacia la inclusión, sin embargo, aún quedan

por implementar servicios permanentes y específicos que faciliten la participación de personas con autismo en la vida cultural del país.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES, IMPLICACIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

El servicio que los museos ofrecen a las comunidades es vital para el desarrollo de una sociedad inclusiva. Dentro de esa sociedad, muchas personas (niños, jóvenes, adultos y adultos mayores) enfrentan a diario los retos de una funcionalidad diversa, que les limita aún más por la carencia de accesibilidad e inclusión que confrontan para recibir los servicios adecuados a sus necesidades particulares. Esta investigación descubrió el gran camino que falta por recorrer cuando hablamos de personas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), una condición que afecta la calidad de vida de miles de personas y familias en Puerto Rico. El estudio pone en evidencia la falta de iniciativas concretas en las agencias de servicios vitales para los TEA, pero en específico en los museos de Puerto Rico para atender de manera inclusiva a las personas con autismo. Aunque se han hecho algunos avances en términos de accesibilidad física para personas con diversidad funcional, los museos no han desarrollado programas específicos que aborden las necesidades particulares de las personas dentro del espectro autista. La nueva definición del museo como institución al servicio de la sociedad establecida por el Consejo Internacional de Museos (ICOM) en 2022 demanda que, los museos asuman un papel más activo dentro de sus comunidades lo que implica no solo preservar el patrimonio, sino también garantizar la inclusión educativa y cultural para todos. Sin embargo, en Puerto Rico, a pesar de la existencia de marcos legales como la Ley ADA y la Ley BIDA, los museos no han integrado de forma consistente la práctica de establecer colaboraciones con las escuelas y organizaciones especializadas en autismo, lo que agrava esta situación,

limitando las oportunidades a las personas con autismo de tener una experiencia museal verdaderamente accesible, beneficiosa y enriquecedora.

Implicaciones

Las implicaciones del estudio revelan una falta de conciencia social y educativa en los museos de Puerto Rico para atender a las audiencias con autismo, a pesar de los esfuerzos que se han hecho para abordar la diversidad funcional en términos de accesibilidad física. A través de una revisión exhaustiva de fuentes oficiales, incluyendo investigaciones, libros, y leyes, esta investigadora ha evidenciado que los museos, como instituciones al servicio de la comunidad, tienen el deber de crear programas inclusivos que benefician a todos, incluidos aquellos con autismo, mediante servicios educativos y culturales.

Bajo la nueva definición del ICOM, los museos deben trascender su rol tradicional de guardianes del patrimonio y acercarse más a las necesidades de su comunidad. Esto incluye desarrollar servicios específicos para personas con autismo, que requieren atenciones personalizadas para garantizar una experiencia museal positiva. Actualmente, los museos en Puerto Rico no cuentan con políticas ni programas dedicados específicamente a esta audiencia, lo que representa una brecha significativa en términos de inclusión. Las pocas iniciativas existentes, como el programa Crear es Crecer, en el Museo de las Américas y el Programa Enlace del Museo de Arte Contemporáneo, han tenido un alcance limitado, y no hay esfuerzos permanentes que consideren las necesidades sensoriales o comunicativas de las personas con autismo.

Existen marcos legales, como la Ley ADA en Estados Unidos y la Ley BIDA en Puerto Rico, sin embargo, los museos aún no han integrado de manera efectiva estos

principios legales en su programación para personas con autismo. Las colaboraciones entre organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo son escasas o inexistentes, lo que limita las posibilidades de mejorar la accesibilidad museal para este sector poblacional puertorriqueño.

Recomendaciones

De acuerdo con Zúñiga Robles (2019), es fundamental contar con especialistas en accesibilidad y diseño universal que lleven a cabo un estudio integral sobre los museos, el cual se enfoque en su infraestructura, accesos, señalización, sistemas de comunicación, evacuación y servicios auxiliares, entre otros. Este estudio puede ser un recurso que permita a los museos detectar barreras, necesidades de intervención y la viabilidad de las propuestas, basándose en los alineamientos, leyes y normas nacionales. Por lo tanto, se recomienda que los museos establezcan políticas y estrategias de accesibilidad que prioricen la inclusión, más allá del cumplimiento legal, enfocándose en las necesidades de las personas mediante espacios y programas que acojan a todos los visitantes. Implementar estas tareas requiere de un compromiso institucional, un líder proactivo, un equipo de trabajo responsable, una política de accesibilidad, una estrategia y un plan de acción.

Explorar la necesidad de la inclusión en los museos requiere el estudio de las necesidades de las audiencias con autismo, por lo que se les recomienda a los museos en Puerto Rico trabajar con sus comunidades, convirtiéndose en un ente inclusivo e integrador. Las colaboraciones entre organizaciones educativas y comunitarias especializadas en autismo y los museos pueden ser clave para mejorar tanto la accesibilidad como la experiencia museal de estas audiencias. Las alianzas permiten

combinar conocimientos y recursos para crear un entorno más inclusivo, adaptado a las necesidades de esta población. Algunas de las formas en que estas colaboraciones pueden impulsar mejoras incluyen:

1. Desarrollo de programas educativos especializados:

Las organizaciones especializadas en autismo pueden trabajar con los museos para diseñar programas educativos que respondan a las necesidades sensoriales y cognitivas de las personas con TEA. Estos programas pueden incluir visitas guiadas adaptadas, talleres interactivos o actividades en grupos pequeños que faciliten una experiencia más accesible y comprensible.

2. Capacitación del personal del museo:

Las organizaciones especializadas en autismo pueden ofrecer capacitación al personal del museo para que entiendan mejor las características del autismo y cómo deben interactuar con los visitantes. Esta capacitación puede abarcar el uso de estrategias de comunicación visual, el manejo de situaciones de ansiedad o sobreestimulación sensorial, y la promoción de una actitud respetuosa e inclusiva.

3. Diseño de espacios sensorialmente adaptados:

Trabajar en conjunto permite identificar y crear áreas de baja estimulación sensorial dentro del museo, donde los visitantes con hipersensibilidad puedan descansar. Además, las organizaciones especializadas pueden asesorar sobre el diseño de espacios accesibles y amigables para personas con TEA, desde el control de iluminación y sonido hasta el uso de colores y señales claras.

4. Participación de familias y comunidades en la planificación:

La inclusión de personas con autismo y sus familias en la planificación y evaluación de iniciativas del museo asegura que las estrategias implementadas sean verdaderamente relevantes y útiles. Estas colaboraciones fomentan un diálogo constante y la retroalimentación directa sobre las mejoras necesarias.

5. Promoción de eventos sensibles al autismo y campañas de concienciación y sensibilización:

Las organizaciones y los museos pueden planificar eventos específicos, como "horarios tranquilos" o "días de acceso temprano", donde se ajusten las condiciones del museo para reducir el ruido, el número de visitantes y la estimulación sensorial, creando un ambiente más cómodo y seguro para las personas con TEA. Las organizaciones comunitarias también pueden colaborar con los museos en campañas de concienciación dentro de sus comunidades sobre el autismo para educar al público en general, fomentando un ambiente más empático y acogedor para todos los visitantes.

Se exhorta a los museos puertorriqueños, en calidad de urgencia, a someter sus propuestas a las instituciones sin fines de lucro que se especializan en TEA, con las cuales se establecerían las alianzas en beneficio de las audiencias con autismo, para estimular esa relación tan importante de museo-comunidad. El museo no es un lugar solo para amantes del arte y la historia, es una institución al servicio de la comunidad. Mientras más expandan sus alianzas y abran sus puertas, mejor será la experiencia museal de todas sus audiencias, en especial de aquellas con autismo.

REFERENCIAS

- Andrade, P., Mellado, L., Rueda, H. y Villar, G. (2018). *El Museo Mestizo: Fundamentación Museológica y Disciplinar para el Cambio de Guion*. Edición de textos: Aldo Guajardo S. <https://www.mhn.gob.cl/publicaciones/el-museo-mestizo-fundamentacion-museologica-y-disciplinar-para-el-cambio-de-guion>
- Arroyo Mora, E. y Crespo Torres, B. (2019). La educación patrimonial como medio para la inclusión social: análisis de una experiencia didáctica. *Investigación en la Escuela*, 98, 62-75. <http://dx.doi.org/10.12795/IE.2019.i98.05>
- Asensio Brouard, M., Santacana Mestre, J. y Fontal Merillas, O. (2016). Inclusión en patrimonio y museos: Más allá de la dignidad y la accesibilidad. *HER&MUS*, 17, 39-55. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/54304/Inclusion-en-patrimonio-y-museos.pdf?sequence=1>
- Bauzá, N. (22 de diciembre de 2022). *Más niños con el espectro autista y menos servicios para ellos*. Primera Hora. <https://www.primerahora.com/noticias/gobierno-politica/notas/mas-ninos-con-el-espectro-autista-y-menos-servicios-para-ellos/>
- Caride, J.A. y Pose, H. (2013). Los museos como pedagogía social o la necesidad de cambiar la mirada cívica y cultural. *Cuestiones Pedagógicas*, 22, 141-160
- Castejón Ibáñez, M. (2022). El museo como catalizador Cultural: una revisión desde la Museología social, la educación no formal y la comunicación. *Diferents*, 7, 2022, 52-69. <http://dx.doi.org/10.6035/diferents.6463>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (2023). *Informe Comunitario sobre el Autismo*. [cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-report/pdf/ADDM-Community-Report_SY2020_Spanish_8_9_2023.v1.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/addm-community-report/pdf/ADDM-Community-Report_SY2020_Spanish_8_9_2023.v1.pdf)
- Coehlo, F. (2014). *Inclusión*. <https://www.significados.com/inclusion/>
- Consejo Internacional de Museos (ICOM). (2017). *El Código de Deontología del ICOM para los Museos*. <https://icom.museum/wp-content/uploads/2018/07/ICOM-codigo-Es-web-1.pdf>
- Consejo Internacional de Museos (ICOM). (2022). *Definición de museo*. <https://icom.museum/es/recursos/normas-y-directrices/definicion-del-museo/>
- Díaz Rolón, A. (13 de febrero de 2023,). *Rezago de bellas artes en la oferta académica*. El Vocero. https://www.elvocero.com/educacion/departamento-de-educacion/rezago-de-bellas-artes-en-la-oferta-acad-mica/article_4325670c-ab4d-11ed-99ce-1f7939fb78b7.html

- Escarbajal de Haro, A y Martínez de Miguel López, S. (2012). El papel de la educación y los museos en la inclusión social. Una contribución desde la animación sociocultural. *Educatio Siglo XXI*, 30 (2), 445-466.
<https://revistas.um.es/educatio/article/view/160921>
- EVE Museografía. (20 de octubre de 2020). *Investigación: Audiencias de los Museos*.
<https://evemuseografia.com/2020/10/20/investigacion-audiencias-de-los-museos/>
- EVE Museografía. (24 de julio de 2024). *Hoy tecnología e inclusión: Museos accesibles para todos*. <https://evemuseografia.com/2023/07/24/tecnologia-e-inclusion-museos-accesibles-para-todos/>
- EVE Museografía. (28 de septiembre de 2023). Museos, discapacidad y experiencias aumentadas. *EVE Museos + Innovación*.
<https://evemuseografia.com/2023/09/28/museos-discapacidad-y-experiencias-aumentadas/>
- García Fernández, I.M. (2015). El papel de los museos en la sociedad actual: discurso institucional o museo participativo. *Complutum*, 26 (2), 39-47.
http://dx.doi.org/10.5209/rev_CMPL.2015.v26.n2.50415
- García Menchén, P. (s.f.). *¿Qué es la accesibilidad universal?*
<https://fundacionadecco.org/azimut/que-es-la-accesibilidad-universal/>
- Gómez del Águila, L.M. (2011). Accesibilidad e inclusión en espacios de arte: ¿cómo materializar la utopía?. *Arte, Individuo y Sociedad*, 24 (1), 77-90
http://dx.doi.org/10.5209/rev_ARIS.2012.v24.n1.38044
- Guadalupe, E. (30 de marzo de 2021). Museo de las Américas genera inclusión artística con la iniciativa “Crear es crecer”. *Noventa Grados*.
<https://90grados.com/arte/22899>
- Hernández Cabilla, P. (26 de mayo de 2024). Aumentan 180% los casos de autismo en una década. *Noticel*. <https://www.noticel.com/vida/la-calle/20240526/aumentan-180-los-casos-de-autismo-en-una-decada/>
- Hernández Hernández, F. (2011): *Museos, multiculturalidad e inclusión social. El Pensamiento Museológico Contemporáneo. II Seminario de Investigación en Museología*. Buenos Aires, Consejo Internacional de Museos- ICOM: 407-417.
<https://www.museos.org/museos/multiculturalidad-e-inclusion-social> | [Francisca HERNÁNDEZ Hernández - Academia.edu](https://www.museos.org/museos/multiculturalidad-e-inclusion-social)
- Latorre Laita, S. (2018). *El autismo: propuesta de intervención*. [Trabajo fin de grado]. Universidad Zaragoza. <https://zaguan.unizar.es/record/76479/files/TAZ-TFG-2018-3912.pdf>

- Lay Arellano, I.T. y Anaya García, N. (2021). Museos Amigables con el Autismo. Un proyecto de gestión cultural. En B.B. Medrano & I. T. Lay Arellano (Eds.), *Propuestas de inclusión, educación y gestión cultural de jóvenes investigadores* (pp. 35-48). Ediciones de la Noche. [propuestas inclusion educacion gestion.indd\(udg.mx\)](http://propuestas.inclusion.educacion.gestion.indd(udg.mx))
- Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012 Martín del Valle, F., García Pérez, A. y Losada del Pozo R. (2022). Trastornos del espectro del autismo. *Protoc diagn ter pediatr.*, 1, 75-83. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/08.pdf>
- Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo” o por las siglas “BIDA”.* (2012). <https://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Martínez Lemos, M. y Rodríguez López, J. (2015). Arte y salud social. Programas de participación sociocultural para personas con diversidad funcional. *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2), 125-131. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.02.08>
- Mayo Clinic. (29 de julio de 2021). *Trastorno del Espectro Autista*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder/symptoms-causes/syc-20352928#:~:text=El%20trastorno%20del%20espectro%20autista,interacci%C3%B3n%20social%20y%20la%20comunicaci%C3%B3n>
- Marrero Cabán, S. R. (2 de abril de 2024). *Hay una crisis de autismo en Puerto Rico*. Primera Hora. <https://www.primerahora.com/noticias/puerto-rico/notas/hay-una-crisis-de-autismo-en-puerto-rico/>
- MedLinePlus. (3 de diciembre de 2021). *Trastorno del Espectro Autista*. <https://medlineplus.gov/spanish/autismspectrumdisorder.html#:~:text=El%20trastorno%20del%20espectro%20autista,otros%2C%20se%20comunica%20y%20apr ende>
- Molina Villalba, C. (2019). Ocio inclusivo para personas en el espectro del autismo: algunas experiencias en museos. *Eikón Imago*, 14, 259-284. <https://revistas.ucm.es/index.php/EIKO/article/view/73439/4564456555367>
- Monistrol, Ricard (2012). “Museo y comunidad ¿Un binomio imperfecto?”. *Anuari DifuCom*, 1. (99+) [Museo y comunidad ¿Un binomio imperfecto? | Ricard Monistrol - Academia.edu](http://Museo%20y%20comunidad%20%3FUn%20binomio%20imperfecto%3F%20Ricard%20Monistrol%20-%20Academia.edu)
- Museo de Arte Contemporáneo (MAC). (2024). *Servicios y Programas Educativos*. <https://maceduca-pr.org/sobre-el-mac/servicios-y-programas-educativos/>

- Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR). (2024). *Accesibilidad y servicios para visitantes*. <https://www.mapr.org/es/visita/planifica-tu-visita/accesibilidad-y-servicios-para-visitantes>
- Museo de Arte de PR (MAPR). (s.f.). *Programas para la comunidad con diversidad funcional*. <https://sites.google.com/view/los20delmapr/educaci%C3%B3n-e-impacto-comunitario/programas-para-la-comunidad-con-diversidad-funcional>
- Museo de las Américas. (2024). *El Museo y su Comunidad*. <https://museolasamericas.org/programa-educativo/el-museo-y-su-comunidad.html>
- Pablos González, L. y Fontal Merillas, O. (2018a). Programas inclusivos para personas con TEA en museos. Ejemplos de buenas prácticas. *Revista Iberoamericana de Educación*, 76, (1) 23-38. https://www.academia.edu/47987001/Programas_inclusivos_para_personas_con_TEA_en_museos_Ejemplos_de_buenas_pr%C3%A1cticas
- Pablos González, L. y Fontal Merillas, O. (2018b). Revisión de los criterios básicos para el diseño de programas educativos en museos para personas con TEA. *PULS*, 41, 35-48. <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/189249/Pablos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pablos González, L. y Fontal Merillas, O. (2018c). Educación patrimonial orientada a la inclusión social para personas con TEA: los museos capacitantes, en *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*, 13, 33-52. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/54209>
- Parés Arroyo, M. (2 de abril de 2024) El autismo sube al cuarto lugar de los diagnósticos del Programa de Educación Especial. *El Nuevo Día*. <https://www.elnuevodia.com/noticias/locales/notas/el-autismo-sube-al-cuarto-lugar-de-los-diagnosticos-del-programa-de-educacion-especial/#:~:text=Un%20an%C3%A1lisis%20realizado%20por%20la,un%208%25%20m%C3%A1s%20que%20hace>
- Periódico El Adoquín (7 de noviembre de 2022). *Educación y el Instituto de Cultura Puertorriqueña fomentan visitas de estudiantes a museos en la Isla*. <https://eladoquintimes.com/2022/11/07/educacion-y-el-instituto-de-cultura-puertorriquena-fomentan-visitas-de-estudiantes-a-museos-en-la-isla/>
- Real Academia Española. (2024). *Accesible*. <https://dle.rae.es/accesible?m=form>
- Real Academia Española. (2024). *Audiencia*. <https://dle.rae.es/audiencia?m=form>
- Real Academia Española. (2024). *Inclusión*. <https://dle.rae.es/inclusi%C3%B3n>

- Red Nacional de la ADA. (2013). *La Enmienda de la Ley Para Personas con Discapacidades (ADAAA siglas en inglés) de 2008*.
<https://adata.org/sites/adata.org/files/files/ADA%20Q%26ASpanishVersion.pdf>
- Redacción BeHealth. (21 de noviembre de 2022). *Alianza de Autismo de PR da a conocer análisis que revela incremento de autismo en la Isla*.
[https://www.behealthpr.com/alianza-de-autismo-de-pr-da-a-conocer-analisis-que-revela-incremento-de-autismo-en-la-isla/#:~:text=El%20autismo%20representaba%202.64%25%20\(3%2C434,edad%20preescolar%20en%20un%20142%25.](https://www.behealthpr.com/alianza-de-autismo-de-pr-da-a-conocer-analisis-que-revela-incremento-de-autismo-en-la-isla/#:~:text=El%20autismo%20representaba%202.64%25%20(3%2C434,edad%20preescolar%20en%20un%20142%25.)
- Reyes Valentín, V., Gómez Martínez, H.M., Lugo Tosado, P.A. y García Rivera, N. (2023). Estudio Exploratorio sobre el Estado de Servicios de Adultos con Autismo en Puerto Rico. *Revista Iberoamericana de Neuropsicología*, 6 (2), 115-131. <https://neuropsychologylearning.com/wp-content/uploads/pdf/pdf-revista-vol6/vol6-n2-2023-1.pdf>
- Rodríguez, M. y Couto, M.D. (2013). Contexto histórico del concepto de la diversidad funcional: Modelos y paradigmas. *ODOUS CIENTIFICA*, 14, (1), 46-62.
<http://servicio.bc.uc.edu.ve/odontologia/revista/vol14-n1/art06.pdf>
- Sanz Sáez, A. *Didácticas museísticas para la inclusión social de las personas con tea bajo el marco de la accesibilidad universal*. [Máster Universitario]. Universidad de Valladolid. [Didácticas museísticas para la inclusión social de las personas con TEA bajo el marco de la accesibilidad universal \(uva.es\)](https://www.uva.es/didacticas-museisticas-para-la-inclusion-social-de-las-personas-con-tea-bajo-el-marco-de-la-accesibilidad-universal)
- Smithsonian. (s.f.). *Accesibilidad*.
<https://americanhistory.si.edu/es/visita/accesibilidad#:~:text=Desplazarte%20por%20el%20museo,accesibles%20para%20sillas%20de%20ruedas.>
- Universidad de Puerto Rico. (31 de enero de 2018). La Universidad de Puerto Rico y el Instituto de Cultura Puertorriqueña crean alianza para promover la gestión cultural. <https://www.upr.edu/ac/alianzaupr-icp/>
- U.S. Department of Justice Civil Rights Division. (2008). *Preguntas frecuentes sobre los Títulos II y III de la ADA*. https://archive.ada.gov/faqada_spanish.htm
- Valenzuela, F.A., Espinosa, A., Madero Cabib, I., Moyano, C. y Ortiz, F. (2015). Los museos de arte como mecanismos de inclusión y exclusión social en el arte y en la sociedad: un estudio de caso en Chile. *Ciencias Humanas*, 10 (3).
<https://doi.org/10.1590/1981-81222015000300013>
- Zúñiga Robles, L. (1ra ed.). (2019). *Manual de accesibilidad para museos*.
<https://www.iber museums.org/wp-content/uploads/2020/05/2019-zuniga-manual-de-accesibilidad-para-museos-per.pdf>

APENDICES DEL PROYECTO DE GRADO

Apéndice A: Protocolo del Proyecto de Grado

Apéndice B: Instrumento de Investigación

Apéndice C: Miembros y Participación del Panel de Expertos

Apéndice D: Lectura del Proyecto de Grado

Apéndice E: Edición del Proyecto de Grado

Apéndice F: Resumen Personal

Apéndice G: Evidencia de Matrícula

Apéndice A

Protocolo del Proyecto de Grado



CERTIFICACIÓN

Por la presente certifico que el estudio titulado:

La Importancia de la Inclusión de las Audiencias con Autismo en el Museo

Protocolo #1508-24 presentado Jeisa M. González Cordero sido revisado el 21 de octubre de 2024 y cumple con las Categorías de protocolos exentos de acuerdo con 45 CFR 46 (101.b): Estudio de Datos Existentes. De haber algún cambio en la investigación que requiera la participación de sujetos humanos la investigadora tiene la responsabilidad de informarlo a la Junta de Revisión Institucional.


Dr. Domingo Pérez





**SOLICITUD PARA EL CIERRE DE UN PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN
PREVIAMENTE AUTORIZADO POR LA JUNTA DE REVISIÓN INSTITUCIONAL**

Favor de utilizar letra tipo Times New Roman , Tamaño 10-12 para llenar este documento

Nombre del Investigador:	Jeisa M. González Cordero
Dirección Postal:	PO Box 512 Vega Baja PR, 00694-0512
Correo-electrónico:	cu93952@stu.caribbean.edu
Teléfono:	787 - 430 - 9406
Título del estudio:	LA IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN DE LAS AUDIENCIAS CON AUTISMO EN EL MUSEO
Número de Protocolo:	1508-24

Clasificación:

☐ Miembro de Facultad

☒ Estudiante

☒ Si es estudiante, provea el nombre del

Consejero del Proyecto de grado: Evelyn Figueroa Valles

☐ Otro: _____

Información relacionada al protocolo de la investigación:

Fecha de aprobación inicial de la investigación (dd/mm/yyyy):	21/10/2024
Fecha de vencimiento del permiso para conducir la Investigación (dd/mm/yyyy):	N/A
Fecha estimada para completar la investigación (dd/mm/yyyy):	03/12/2024

*La Ley Federal 45 CFR 46.109 (e) indica todas las investigaciones que se extiendan por un periodo mayor a un año y donde participen seres humanos, deberán presentar el protocolo de investigación nuevamente a la Junta de Revisión Institucional.

Sección A: Estado del Protocolo de la investigación

Marque una de las siguientes opciones:

- ☒ Protocolo Culinado
☐ Protocolo Cancelado (Explique en el siguiente espacio las razones por la cual se canceló el protocolo.)
☐ Estudio transferido a otra Institución o Agencia (Explique en el siguiente espacio las razones por la cual se transfirió el protocolo.)

N/A

Sección B: Reporte de Incidentes Adversos

Provea un resumen de los incidentes adversos que acontecieron a lo largo del estudio, si alguno, y de si los mismos fueron reportados.

N/A

Sección C: Selección de Sujetos

Incluya, a continuación, la explicación de cuantos sujetos fueron reclutados para este estudio y explique brevemente como realizó el reclutamientos de éstos.

La investigación no incluyó el estudio de sujetos.

Sección D: Confidencialidad asociada a la protección de identidad de los participantes.

Indique, a continuación, como asegurará la confidencialidad y seguridad de la información del estudio. Considere los siguientes aspectos:

- Como se guardará y custodiará la información relacionada con la investigación.
- Si se ha eliminado cualquier posible conexión con los participantes.
- Si se han destruido los documentos como cuestionarios, hojas informativas, etc.

N/A

Sección E: Divulgación de los resultados


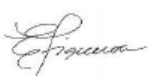
Indique si ha publicado los resultados del estudio (incluya presentaciones orales, publicaciones escritas).

No se han publicado los resultados del estudio en ningún formato.

Sección F:Proyectos de Grado (solo para ser completado por estudiantes de maestría)*Indique la fecha en la que entregará su proyecto de grado.*

03 /diciembre/ 2024

Favor de completar los siguientes encasillados:

Nombre del Investigador Jeisa M. González Cordero	Firma: 	Fecha (dd/mm/yyyy): 20/11/2024
Nombre del Consejero Evelyn Figueroa Valles	Firma: 	Fecha (dd/mm/yyyy): 21/11/2024
Nombre del Decano:	Firma:	Fecha (dd/mm/yyyy):

Revisado: 24 de noviembre de 2008

Apéndice B

Instrumento de investigación

Planilla de identificación, clasificación, y análisis de información conceptual

Título	Autor/es	Año	Clasificación	Palabras Claves	Cita	Tema en la investigación	Análisis del investigador
Los museos como pedagogía social o la necesidad de cambiar la mirada cívica y cultural	José Antonio Caride y Héctor Pose	2013	Artículo de Revista en línea <i>Cuestiones Pedagógicas</i>	Entidades Multidimensionales, Estructura Arquitectónica	Cap. I Pág 10	Presentación del tema	Los museos son más que un edificio, van más allá de sus paredes, al servicio de la comunidad
El papel de los museos en la sociedad actual: discurso institucional o museo participativo	García Fernández, Isabel M.	2015	Artículo de Revista en línea <i>Complutum</i>	Museo Participativo, Cultura Participativa, Museología Comunitaria	Cap. I: Presentación del tema Pág. 11 Antecedentes Pág. 13 Planteamiento del Problema Pág. 27	Presentación del tema, Introducción de Antecedentes, Planteamiento del Problema	Describir como debe ser el museo del siglo XXI accesible, participativo y comunitario
Hay una crisis de autismo en Puerto Rico	Sara R. Marrero Cabán	2024	Artículo de periódico en línea de Primera Hora	Autismo, Problema, Salud Publica	Cap. I Pág. 14 Antecedentes	Problemas que enfrenta el sistema de educación en Puerto Rico ante el alza de casos de autismo	Poner en perspectiva el aumento de casos de diagnósticos de autismo
Más niños con el espectro autista y menos servicios para ellos.	Nydia Bauzá	2022	Artículo de periódico en línea (online)	Educación Especial, Tendencia Mundial, Aumento De Casos, Autismo	Cap. I Págs. 14-15 Antecedentes	Problemas que enfrenta el sistema de educación en Puerto Rico ante el alza de casos de autismo	A pesar de que hay una crisis en la cantidad de diagnósticos y casos de autismo, hay una gran falta de servicios educativos.
Rezago de Bellas Artes en la Oferta Académica	Ayeza Díaz Rolón	2023	Artículo de periódico en línea (online)	Crisis Económica, Deficiencia, Maestros De Bellas Artes	Cap. I Págs. 15-16 Antecedentes	Gestión de los museos para mejorar la educación en Puerto Rico	La falta de servicios educativos en bellas artes aumenta la deficiencia en la comunicación entre escuelas y museos
La Universidad de Puerto Rico y el Instituto de Cultura Puertorriqueña crean alianza para promover la gestión cultural	Universidad de Puerto Rico	2018	Artículo en línea (online) de la página web de la Universidad de Puerto Rico	Alianza, Colaboración, Cultura, ICP, Universidad	Cap. I Pág. 16 Antecedentes	Gestión de los museos para mejorar la educación en Puerto Rico	Describir los beneficios de las colaboraciones entre la universidad y el ICP

Educación y el Instituto de Cultura Puertorriqueña fomentan visitas de estudiantes a museos en la Isla	Periódico El Adoquín	2022	Artículo de periódico en línea (online)	Patrimonio, Estudiantes, Museo, Enseñanza	Cap. I Págs. 16-17 Antecedentes	Gestión de los museos para mejorar la educación en Puerto Rico	Informar acerca de las colaboraciones entre el Dpto. de Educación y el ICP
Museos, discapacidad y experiencias aumentadas, el movimiento de la neurodiversidad	EVE Museografía	2023	Reseña científica	Autismo, Educadores, Museos, Barrera, Accesible, Discapacidad	Cap. I Págs. 17-18 Antecedentes	Ley ADA en los museos en Puerto Rico y Estados Unidos	El papel de los museos ante la educación y la eliminación de barreras para la integración de personas con diversidad funcional
Planifica tu visita, en Accesibilidad y Servicios para Visitantes	Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR)	2024	Sección de su Página web oficial del museo	Ley ADA, Estructura Física, Movilidad	Cap. I Pág. 18 Antecedentes	Ley ADA en los museos en Puerto Rico y Estados Unidos	LA accesibilidad debe ir más allá de las estructuras físicas.
Accesibilidad en museos y monumentos de Estados Unidos	Visit The USA	s.f.	Guía en Página web oficial	Accesibilidad, Inclusivo, Tecnología	Cap. I Págs. 18-19 Antecedentes	Ley ADA en los museos en Puerto Rico y Estados Unidos	Corroborar la falta de accesibilidad de la diversidad cognitiva o intelectual, por enfocarse en la accesibilidad física.

Inclusión en Patrimonio y Museos: más allá de la dignidad y la accesibilidad	Antonio Espinosa Ruiz y Carmina Bonmati Lledó (2013) citados en Mikel Asensio Brouard, Joan Santacana Mestre y Olaia Fontal Merillas	2016	Artículo de investigación de revista en línea <i>HER&MUS</i>	Inclusión, Ideología, Mentalidad Inclusiva, Evaluación	Cap. I Pág. 19 Antecedentes	Los museos y la inclusión	Se describe acerca de las ideas erróneas de lo que debe ser inclusión.
Accesibilidad e inclusión en espacios de arte: ¿cómo materializar la utopía?	Luisa María Gómez del Águila	2012	Artículo de investigación de revista en línea <i>Arte, Individuo y Sociedad</i>	Inclusivo, Modelo, Segregado, Integrador, Obstáculos	Cap. I Pág. 20 Antecedentes Cap. II Pág. 60 Revisión de literatura	Los museos y la inclusión Accesibilidad Cognitiva	La falta de voluntad de los museos por trabajar sería e integralmente con el tema de la inclusión.
Educación patrimonial orientada a la inclusión social para personas con TEA: los museos capacitantes, en Arteterapia.	Laura Pablos Gonzalez y Olaia Fontal Merillas	2018 (c)	Artículo de investigación de revista en línea <i>Papeles de arteterapia y educación para inclusión social,</i>	Diagnóstico, Educativo, Formal, No Formal, Propuestas, Programas, TEA	Cap. I Pág. 20 Antecedentes Cap. II Pág. 50 y 55 Revisión de Literatura	Los museos y el autismo El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión ¿Qué es un museo inclusivo?	Analizar los programas que existen para planificar los que faltan para un mejor servicio a las audiencias con TEA

Didácticas museísticas para la inclusión social de las personas con tea bajo el marco de la accesibilidad universal	Andrea Sanz Sáez	2020	Máster Universitario	Diversidad Funcional, TEA, Cultura, Igualdad	Cap. I Pág. 21 Antecedentes	Los museos y el autismo	Problema de acceso a la cultura de las personas con diversidad funcional
Propuestas de inclusión, educación y gestión cultural de jóvenes investigadores	Israel Tonatiuh Lay Arellano y Nancy Anaya García	2021	Libro en línea (online)	Red De Museos, Atención, Personas Con Discapacidad, Inclusión, Actividades Culturales Y Educativa, Familias	Cap. I Pág. 21 Antecedentes	Los museos y el autismo	La creación de alianzas y colaboraciones entre instituciones museales y educativas para que los servicios a las personas con diversidad funcional y sus familias sean más efectivos.
Museos, multiculturalidad e inclusión social	Francisca Hernández Hernández	2011	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Multiculturalidad , Bienes Culturales, Accesibles, Museos, Escuelas, Patrimonio Cultural	Cap. I Pág. 22 Antecedentes	Los museos y el autismo	Plantea la necesidad del acceso garantizado para todas las audiencias, más allá de la apertura de escuelas y museos.
El Museo y su Comunidad	Museo las Américas	2024	Página web oficial	Interacción Social, Destrezas Motoras, Proceso Creativo, Diversidad Funcional, Jóvenes y Adultos	Cap. I Pág. 24 Antecedentes	El autismo y los museos en Puerto Rico	Estrategias que el museo implementa para atender su audiencia con diversidad funcional y autismo (que no tienen)
Servicios y Programas Educativos	Museo de Arte Contemporáneo (MAC)	2024	Página web oficial	Enlace, Público, Escolar, Diversidad Funcional, Niños, Jóvenes y Adultos, Integración, Museo, Escuela	Cap. I Págs. 24-25 Antecedentes	El autismo y los museos en Puerto Rico	Importancia del enlace entre instituciones Museo/Escuela
Accesibilidad y Servicios para Visitantes	Museo de Arte de Puerto Rico (MAPR)	2024	Página web oficial	Alianzas, Enlace, Artes Visuales, Accesibilidad, Inclusión, Deficiencias del Desarrollo	Cap. I Pág. 25 Antecedentes	El autismo y los museos en Puerto Rico	Fomentar el aprecio de las artes visuales por medio de varias alianzas con entidades
Museo de Historia, Antropología y Arte (MHAA)	Lisa Ortega Pol	2024	Correo electrónico	Acomodos, Reservación, Grupos Escolares, Diseño De Vista, Diversidad Funcional, Autismo	Cap. I Pág. 26 Antecedentes	El autismo y los museos en Puerto Rico	Énfasis en un plan de reservación para poder atender las audiencias con las atenciones necesarias de aquellas personas con diversidad funcional.

Estrategia de Inclusión de la Discapacidad 2022-2025, por la Oficina de Coordinación del Desarrollo de las Naciones Unidas	Grupo de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible	2022	Página web oficial	Población mundial, discapacidad, discriminación	Cap. I Pág. 28	Planteamiento del Problema	Saber la cantidad de personas con alguna discapacidad conlleva a trabajar en estrategias y políticas de acceso.
Los museos de arte como mecanismos de inclusión y exclusión social en el arte y en la sociedad: un estudio de caso en Chile	Fernando A. Valenzuela, Alejandro Espinosa, Ignacio Madero-Cabib, Camila Moyano y Francisca Ortiz	2015	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Inclusión, exclusión, visitas a museos	Cap. I Pág. 28 Cap. II Pág. 47 Revisión de Literatura	Planteamiento del Problema El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión	La manera en que la sociedad adopta la diferenciación define la exclusión y la inclusión. La imagen que tienen las personas de los museos incide en la probabilidad de visitarlos alguna vez.

Estudio Exploratorio sobre el Estado de Servicios de Adultos con Autismo en Puerto Rico	Victoria Reyes Valentín, Héctor M. Gómez Martínez, Paola A. Lugo Tosado y Nahir García Rivera	2023	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Autismo, Puerto Rico, Servicios, Adultos, sistema educativo	Cap. II Pág. 32 Revisión de Literatura	Prevalencia del autismo en Puerto Rico	La importancia de establecer los niveles altos de casos de autismo en Puerto Rico
El autismo: propuesta de intervención	Silvia Latorre Laita	2018	Trabajo de fin de grado	DSM-5, TEA,	Cap. II Pág. 36 Revisión de Literatura	Trastorno del Espectro Autista o Autismo (TEA)	Donde se encuentra una definición completa del trastorno del autismo.
Fundación Mayo para la Educación y la Investigación Médicas	Mayo Clinic	2021	Página web oficial	Afección, desarrollo cerebral, espectro, síntomas, trastorno	Cap. II Pág. 37 Revisión de Literatura	Trastorno del Espectro Autista o Autismo (TEA)	Definición específica del TEA

Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)	Asociación Estadounidense de Psiquiatría	2013	Manual en formato PDF	Criterios, diagnóstico, patrones, funcionamiento, características, niveles, manifestaciones	Cap. II Págs. 37-40 Revisión de Literatura	Trastorno del Espectro Autista o Autismo (TEA)	Descripción de criterios de diagnóstico, manifestaciones, niveles según el DSM-5
El autismo sube al cuarto lugar de los diagnósticos del Programa de Educación Especial	Alianza de Autismo de Puerto Rico citado en Marga Parés Arroyo	2024	Reportaje escrito de periódico online	Educación especial, autismo, estudiantes, diagnóstico	Cap. II Pág. 40 Revisión de Literatura	Prevalencia del autismo en Puerto Rico	Aumento de casos en 10 años en PR.
Aumentan 180% los casos de autismo en una década	Pamela Hernández Cabilla	2024	Reportaje escrito de periódico online	Autismo, estudiantes, diagnóstico, matrícula, escuela pública	Cap. II Pág. 41 Revisión de Literatura	Prevalencia del autismo en Puerto Rico	Describe la cantidad de diagnósticos de autismo en los años 2012-13 y el 2022-23, reflejando un dramático aumento.

Informe Comunitario sobre el Autismo	Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos	2023	Informe en formato PDF en línea (online)	Ley de Salud Infantil, TEA, datos, investigación	Cap. II Págs. 41-42 Revisión de Literatura	Prevalencia del autismo en Puerto Rico	Resultados de un estudio sobre casos de autismo en los últimos 20 años en Estados Unidos
Estudio Exploratorio sobre el Estado de Servicios de Adultos con Autismo en Puerto Rico	Victoria Reyes Valentín, Héctor M. Gómez Martínez, Paola A. Lugo Tosado, y Nahir García Rivera	2023	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	TEA, terapia, etapa escolar, programas federales o locales, transición, adultez	Cap. II Pág. 42 Revisión de Literatura	Prevalencia del autismo en Puerto Rico	Falta de servicios después de los 18 años, en la adultez
Descripción general de las normas revisadas de diseño accesible según la ADA.)	ADA National Network	2014	Documento/informe en línea (online)	Ley ADA	Cap. II Pág. 43-44 Revisión de Literatura	Aspectos legales relacionados con el autismo en Estados Unidos y Puerto Rico	Descripción general de la ley.

Reseña de la Ley ADA	Northeast ADA Center	2024	Página web oficial	Creación, aprobación, agencias, discriminación, querellas	Cap. II Pág. 43-44 Revisión de Literatura	Aspectos legales relacionados con el autismo en Estados Unidos y Puerto Rico Americans With Disabilities Act (Ley ADA)	Descripción general de la ley
Preguntas frecuentes sobre los Títulos II y III de la ADA.	U.S. Department of Justice Civil Rights Division	2008	Informe en Página web oficial	Discrimen, departamentos, agencias, gubernamental, estatales, accesibilidad	Cap. II Pág. 44-45 Revisión de Literatura	Aspectos legales relacionados con el autismo en Estados Unidos y Puerto Rico La Ley ADA y las entidades públicas	Responsabilidad de las entidades públicas y agencias estatales y locales
Ley Núm. 220 del 2012	LexJuris de Puerto Rico	2012	Página web oficial	Política pública, TEA, detección temprana, diagnóstico, intervención, transición, empleo	Cap. II Pág. 45-47 Revisión de Literatura	Aspectos legales relacionados con el autismo en Estados Unidos y Puerto Rico Ley #220, para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (BIDA)	Descripción de la Ley BIDA del 2012

El papel de la educación y los museos en la inclusión social. Una contribución desde la animación sociocultural	Andrés Escarbajal de Haro y Silvia Martínez de Miguel López	2012	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Museos, políticas culturales, integración, compromiso, inclusión intercultural	Cap. II Pág. 48 Revisión de Literatura	El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión	Reseñar el papel de los museos en la inclusión como compromiso y política institucionales.
El Museo Mestizo: Fundamentación Museológica y Disciplinar para el Cambio de Guion	Pablo Andrade, Leonardo Mellado y Hugo Rueda Gabriela Villar	2018	Página web oficial del Museo Histórico Nacional	Deontología museística, ética, practicas, museología, discurso teórico, filosofía	Cap. II Págs. 48-49 Revisión de Literatura	El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión	Promover y garantizar el buen ejercicio de los profesionales de los museos en todas las áreas relevantes, sin limitaciones físicas ni teóricas.
Estrategias de involucramiento y representación de los latinos en museos	Adrián Aldaba, Natalie Espinosa, Diana Xochitl Munn, Laura Susana Reyes y Margarita Sandino	2021	Publicación en línea	Percepción, museos, comunidades latinas, variables	Cap. II Pág. 49 Revisión de Literatura	El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión	La importancia de promover al museo como un lugar acogedor e inclusivo.

Programas inclusivos para personas con TEA en museos	Sofía Marín Cepeda citado en Pablos y Fontal	2018 (a)	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Educación, patrimonio, conexiones, accesibilidad, enfoque inclusivo	Cap. II Págs. 49-50, 54-55 Revisión de Literatura	El papel de los museos en la accesibilidad y la inclusión	Promover la educación a través de las conexiones entre el patrimonio y el individuo.
Ocio inclusivo para personas en el espectro del autismo: algunas experiencias en museos	Carmen Molina Villalba	2013	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Perspectiva, autismo, experiencia, inclusión, TEA, espectro	Cap. II Págs. 53-54 Revisión de Literatura	Estudio de caso sobre el autismo y la experiencia museal	Estudiar las necesidades de personas con TEA para que sean recibidos plenamente en los museos
¿Qué es la accesibilidad universal?	Fundación Adecco	S.F.	Video	Arte, herramienta pedagógica y social, salud mental, guías, programas, diversidad funcional psiquiátrica	Cap. II Págs. 55-56 Revisión de Literatura	¿Qué es un museo inclusivo?	Reseñar como museos y espacios culturales han integrado proyectos para la inclusión de personas con diversidad funcional psiquiátrica en España

El museo como catalizador cultural: una revisión desde la museología social, la educación no formal y la comunicación	Magdalena Castejón Ibáñez	2022	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Museos, educación, participación ciudadana, comunicación, tecnología	Cap. II Págs. 56-57 Revisión de Literatura	¿Qué es un museo inclusivo?	Desarrollar metodologías educativas innovadoras, alejándose de enfoques tradicionales que respondan a las necesidades de diversos públicos.
Alianza de Autismo de PR da a conocer análisis que revela incremento de autismo en la Isla	Redacción BeHealth	2022	Reportaje escrito de periódico online	Autismo, leyes federales, sin fines de lucro	Cap. II Pág. 57 Revisión de Literatura	¿Qué es un museo inclusivo?	Como el gobierno de Puerto Rico debe involucrarse en la problemática del aumento de casos de autismo.
Museo y comunidad ¿Un binomio imperfecto?	Ricard Monistrol	2012	Artículo de investigación de revista científica en línea (online)	Museos, comunidad, nueva museología, responsabilidad social	Cap. II Pág. 57 Revisión de Literatura	Los museos y las comunidades	La importancia de la relación del museo con su comunidad como su misión y política.

Código de Deontología para los Museos	ICOM	2017	Manual en línea (online)	Museos, comunidad, ética, función educativa, patrimonio	Cap. II Págs. 58-59 Revisión de Literatura	Los museos y las comunidades: El Código de Deontología del ICOM para los Museos (2017)	Establecer los códigos de ética por los que el museo se debe regir.
Manual de accesibilidad para museos	Liz Zúñiga Robles	2019	Manual en línea (online)	Guía, accesibilidad, diseño universal, museología, diversidad, discapacidad, políticas, planificación	Cap. II Págs. 59-61 Revisión de Literatura	Los museos y las comunidades: Accesibilidad en los museos	Promover el acceso libre de barreras a sus instalaciones, sus contenidos, donde se fomente la participación de todos, independientemente de sus necesidades funcionales.

Comité de Expertos y Museos: Entrevistas y Consultas Realizadas							
Entrevista para profesionales expertos en Trastorno del Espectro Autista (TEA) o autismo	Elizabeth Gonzalez Cordero	2024	Entrevista escrita	Conciencia, Desarrollo Cultural y Social, Sensibilidad, Discriminación, Relaciones Interpersonales	Cap. I Págs. 22-23 Antecedentes Cap. II Pág. 43 Revisión de Literatura Cap. II Págs. 51-52 Revisión de Literatura	Desafíos que enfrenta una persona con autismo Recomendaciones para mejorar la conciencia y aceptación social del autismo Estrategias de inclusión para personas con autismo en un ambiente cultural como el museo.	Es importante exponer los desafíos que enfrentan las personas con TEA porque desde ahí se parte para poder implementar los programas educativos y las alianzas que sostienen tal objetivo.
Entrevista para profesionales expertos en Trastorno del Espectro Autista (TEA) o autismo	Jeslane Robles	2024	Entrevista escrita	Comunicación, Interacción Social	Cap. I Pág. 23 Antecedentes Cap. II Pág. 42 Revisión de Literatura Cap. II Pág. 52	Desafíos que enfrenta una persona con autismo Recomendaciones para mejorar la conciencia y aceptación social del autismo Estrategias de inclusión para personas con	Los desafíos como la dificultad en la interacción social deben ser atendidos de manera específica en cada uno de los 3 niveles de autismo. Recomendaciones para mejorar la

						autismo en un ambiente cultural como el museo	conciencia y aceptación social del autismo
Entrevista para profesionales expertos en Trastorno del Espectro Autista (TEA) o autismo	Eda Igza Avilés Colón	2024	Entrevista escrita	Apoyo, Estrategias Personalizadas, familia, desarrollo integral	Cap. I Pág. 23 Antecedentes Cap. II Pag.43, 51, 52 Revisión de Literatura	Desafíos que enfrenta una persona con autismo Recomendaciones para mejorar la conciencia y aceptación social del autismo Estrategias de inclusión para personas con autismo en un ambiente cultural como el museo	Por lo que enfrentar estos desafíos propende en la canalización de estrategias y apoyo individualizado. Describe una serie de recomendaciones y estrategias para que esta población sea mejor atendida y se incluya en actividades sociales efectivamente.

Apéndice C

Miembros y Participación en el Panel de Expertos



DECANATO ACADÉMICO
PROGRAMA GRADUADO

Caribbean University
Programa Graduado

Carta de Invitación para Participar del Panel de Expertos

Fecha: 27 de agosto de 2024
Sr. (a) Eda Igza Avilés Colón
Puesto: Coordinadora de Servicios
Agencia: Departamento de Salud, Niños con Necesidades Especiales Salud (NNES)

Estimado Sr. (a) Avilés Colón

Soy estudiante del Programa de Maestría en Educación con especialidad en Museología, Caribbean University, Recinto de Bayamón. El requisito final para la obtención del grado es realizar un Proyecto de Grado e Investigación relacionado con el área de especialización. El título de esta investigación será: ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN POR PARTE DE LOS MUSEOS PARA SU AUDIENCIA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Para cumplir con este requisito he seleccionado un panel de 4 expertos que poseen conocimiento sobre el tema de investigación y que pueden validar la información investigada. A esos efectos, le estoy solicitando que forme parte del panel de expertos y que participe en una entrevista para este fin, previamente acordada y planificada para acomodar su tiempo, sea personalmente, por teléfono, virtual o en forma escrita.

Adjunto encontrará una copia de las preguntas a utilizar en la entrevista y la validación del consultor relacionadas al tema de investigación de este Proyecto de Grado. Su conocimiento, opinión y observaciones serán consideradas e incorporadas como recurso de investigación y validación de la data investigada.

Agradeceré encarecidamente su participación como miembro del panel de expertos y la cooperación brindada.

Cordialmente,

Estudiante de Maestría, Programa Graduado
Caribbean University, Recinto de Bayamón.

Estrategias de Inclusión

Inbox

E

Eda I. Aviles Colon

to me, Eda

Sep 17, 2024, 9:04 AM

☆

😊

↩

⋮

🗣️ Translate to English

✕

Saludos !!

Adjunto le envío información solicitada.

Cordialmente

Eda I. Avilés Colón
C.S.

NOTA DE CONFIDENCIALIDAD: La información contenida en esta transmisión está destinada únicamente a las personas o entidades a la que se dirige. Puede contener información privilegiada y confidencial, incluida Información de Salud Protegida (PHI). Si usted no es el destinatario, se le notifica que cualquier revisión, difusión, distribución o duplicación de esta comunicación está estrictamente prohibida. Si recibe esta comunicación por error, notifique al remitente inmediatamente y destruya este mensaje. CONFIDENTIALITY NOTE: The information contained in this transmission is intended only for the persons or entities to which it is addressed. It may contain privileged and confidential information, including Protected Health Information (PHI). If you are not the recipient, you are hereby notified that any revision, dissemination, distribution or duplication of this communication is strictly prohibited. If you receive this communication by error, notify the sender immediately and destroy this message.

**DECANATO ACADÉMICO
PROGRAMA GRADUADO****Caribbean University
Programa Graduado****Carta de Invitación para Participar del Panel de Expertos**

Fecha: 27 de agosto de 2024

Sr. (a) Elizabeth González Cordero

Puesto: Maestra de Educación Especial

Agencia: Pieces Together Learning Academy (Especializado en Autismo y PEA)

Estimado Sr. (a) González Cordero

Soy estudiante del Programa de Maestría en Educación con especialidad en Museología, Caribbean University, Recinto de Bayamón. El requisito final para la obtención del grado es realizar un Proyecto de Grado e Investigación relacionado con el área de especialización. El título de esta investigación será: ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN POR PARTE DE LOS MUSEOS PARA SU AUDIENCIA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Para cumplir con este requisito he seleccionado un panel de 4 expertos que poseen conocimiento sobre el tema de investigación y que pueden validar la información investigada. A esos efectos, le estoy solicitando que forme parte del panel de expertos y que participe en una entrevista para este fin, previamente acordada y planificada para acomodar su tiempo, sea personalmente, por teléfono, virtual o en forma escrita.

Adjunto encontrará una copia de las preguntas a utilizar en la entrevista y la validación del consultor relacionadas al tema de investigación de este Proyecto de Grado. Su conocimiento, opinión y observaciones serán consideradas e incorporadas como recurso de investigación y validación de la data investigada.

Agradeceré encarecidamente su participación como miembro del panel de expertos y la cooperación brindada.

Cordialmente,

Estudiante de Maestría, Programa Graduado
Caribbean University, Recinto de Bayamón.



Elizabeth Gonzalez

to me ▾

Fri, Aug 30, 10:48 AM



Translate to English



Hola!! Adjunto las respuestas



One attachment • Scanned by Gmail ⓘ



**DECANATO ACADÉMICO
PROGRAMA GRADUADO****Caribbean University
Programa Graduado****Carta de Invitación para Participar del Panel de Expertos**

Fecha: 27 de agosto de 2024
Sr. (a) Jeslane Robles Colón
Puesto: Maestra de Educación Especial
Agencia: Departamento de Educación

Estimado Sr. (a) Robles Colón

Soy estudiante del Programa de Maestría en Educación con especialidad en Museología, Caribbean University, Recinto de Bayamón. El requisito final para la obtención del grado es realizar un Proyecto de Grado e Investigación relacionado con el área de especialización. El título de esta investigación será: ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN POR PARTE DE LOS MUSEOS PARA SU AUDIENCIA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Para cumplir con este requisito he seleccionado un panel de 4 expertos que poseen conocimiento sobre el tema de investigación y que pueden validar la información investigada. A esos efectos, le estoy solicitando que forme parte del panel de expertos y que participe en una entrevista para este fin, previamente acordada y planificada para acomodar su tiempo, sea personalmente, por teléfono, virtual o en forma escrita.

Adjunto encontrará una copia de las preguntas a utilizar en la entrevista y la validación del consultor relacionadas al tema de investigación de este Proyecto de Grado. Su conocimiento, opinión y observaciones serán consideradas e incorporadas como recurso de investigación y validación de la data investigada.

Agradeceré encarecidamente su participación como miembro del panel de expertos y la cooperación brindada.

Cordialmente,

Estudiante de Maestría, Programa Graduado
Caribbean University, Recinto de Bayamón.

**ENTREVISTA PARA PROFESIONALES EXPERTOS EN
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) O AUTISMO**

Fecha: 10/Sept/24

Nombre y Apellidos: Jeslane Robles

Profesión / Grado Académico: Bachillerato y

Especialidad: Maestría Educ. Especial
Maestría en proceso
Especialista en Autismo

Años de experiencia trabajando con personas con TEA: 18

**ENTREVISTA PARA PROFESIONALES EXPERTOS EN
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) O AUTISMO**

Fecha: _____

Nombre y Apellidos: _____

Profesión / Grado Académico: _____

Especialidad: _____

Años de experiencia trabajando con personas con TEA: _____

Responda, por favor, desde su experiencia tanto académica como laboral.

1. ¿Cómo describirías el autismo en términos de su espectro y diversidad?
2. ¿Cuáles crees que son los principales desafíos que enfrentan las personas con autismo en su vida cotidiana?
3. ¿Qué estrategias recomiendas para la inclusión de personas con autismo en un ambiente cultural?
4. ¿Cuál es tu opinión sobre la inclusión escolar de niños con autismo y qué recomendaciones harías?
5. ¿Qué papel juega la tecnología en el desarrollo social, cultural y educativo para las personas con autismo?
6. ¿Cómo abordan las diferencias en la comunicación y el comportamiento en personas con autismo?
7. ¿Qué mitos sobre el autismo te gustaría desmentir y por qué?
8. ¿Cuáles son tus recomendaciones para mejorar la conciencia y aceptación social del autismo?

Apéndice D

Lectura del Proyecto de Grado

DECANATO ACADÉMICO
PROGRAMA GRADUADO**28 de agosto de 2024**Decano (a) Académico (a)
Escuela GraduadaEstimado Dr. (a): Eligio Hernández Pérez

Saludos.

Yo, Iris Y. Ruiz García, me comprometo a servir como **lectora** del proyecto de grado del estudiante **Jeisa M. Gonzalez Cordero**, Núm. De Estudiante, **93952**, el cual lleva como título:

ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN POR PARTE DE LOS MUSEOS PARA SU AUDIENCIA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Me responsabilizo de leer con detenimiento los documentos provistos por el estudiante, mantener un diálogo continuo con el estudiante y su mentor para asegurar un trabajo bien fundamentado, alineado con su marco teórico y un método apropiado para recopilar y analizar los datos a recopilarse, brindar recomendaciones de cómo presentar los resultados del trabajo y promover la publicación del mismo.

Iris Y. Ruiz García
Firma de la Lectora

29 de agosto de 2024
Fecha

Certificación de Lectura

Jueves, 31 de octubre de 2024

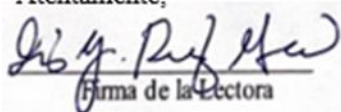
A quien pueda interesar;

Por este medio, yo Iris Y. Ruiz García certifico haber leído y corregido el trabajo *La importancia de la inclusión de las audiencias con autismo en el museo* de Jeisa Maril González Cordero como requisito para alcanzar el grado de maestría.

En el mismo Jeisa presenta un tema del que poco se habla en una forma clara, sencilla y muy bien explicada al lector. Al mirar las referencias podemos notar que está bien documentado con material publicado por expertos en autismo y la museología. Menciona desde las leyes que benefician a esta población, hasta algunos proyectos y protocolos que tuvieron y tienen los museos para atender las necesidades especiales que tienen las personas con desventajas funcionales que personalmente desconocía.

Pude reunirme con ella luego de leer el trabajo y presentarle los señalamientos que hice al leer su escrito. En todo momento se mostró atenta y dispuesta a recibir la crítica constructiva en varios puntos.

Atentamente,



Firma de la Lectora

Apéndice E
Edición del Proyecto de Grado



DECANATO ACADÉMICO
PROGRAMA GRADUADO

28 de octubre de 2024

Decano (a) Académico (a)
Escuela Graduada

Estimado Dr. (a): Eligio Hernández Pérez

Saludos.

Yo, Omaira Luiggi Rivera, me comprometo a servir como **editor/a** del proyecto de grado del estudiante Jeisa M Gonzalez Cordero, Num. Est. 93952, el cual lleva como título: LA IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN EN EL MUSEO PARA LAS AUDIENCIAS CON AUTISMO. Me responsabilizo de leer con detenimiento los documentos provistos por el estudiante, señalar los errores de gramática, ortografía y sintaxis del escrito, brindar recomendaciones para el mejoramiento de la presentación y calidad del proyecto de grado de este estudiante.


Firma del editor

28 de octubre de 2024
Fecha

CERTIFICACIÓN DE EDICIÓN DE TESIS

Por medio de la presente, certifico que yo, Omaira Luiggi Rivera, llevé a cabo el proceso de edición de la tesis titulada *"La Importancia de la Inclusión de las Audiencias con Autismo en el Museo"*, autoría de Jeisa M. González Cordero, presentada como requisito parcial para la obtención del grado de Maestría en Educación con especialidad en Museología en la Caribbean University, Recinto de Bayamón.

Mi labor consistió en revisar y ajustar el documento conforme a las normas de estilo APA, séptima edición, así como asegurar la claridad, coherencia y precisión del contenido académico. Se realizaron correcciones en aspectos ortográficos, gramaticales y de formato, además de revisar las citas y referencias para cumplir con los estándares requeridos.

Estoy a su disposición para cualquier consulta adicional.



Atentamente,

Omaira Luiggi Rivera

787-462-0665

omaira.luiggi@gmail.com

Omaira.luiggi@gmail.com

Apéndice F

Resumé Personal

Jeisa M. González Cordero

artistajj@gmail.com • (787) 430 - 9406 • PO Box 512 Vega Baja PR 00694

EDUCACIÓN

Universidad de Puerto Rico, San Juan PR	2004
<i>BA Pedagogía</i> <i>Concentración: Artes Visuales</i>	
Caribbean University, Bayamón PR	Actualidad
<i>Trabajando el Proyecto de Grado de Maestría en Educación</i> <i>Especialidad: Museología</i>	

EXPERIENCIA PROFESIONAL

Monalisa School Supply & More, Vega Baja PR	Junio 2023- Actualidad
<i>Propietaria</i> <ul style="list-style-type: none">Además de venta de artículos escolares y oficina, brindo servicios educativos	
Universidad Interamericana de PR - Recinto Metropolitano, San Juan	Enero 2024- Octubre 2024
<i>Asistente de Mentoría</i> <ul style="list-style-type: none">Como parte del Proyecto Centros del Futuro, en conjunto con la agencia ACUDEN, se mide la calidad de los servicios a la niñez en los centros de cuidado diurno.	
Depto. De Educación, Vega Baja PR	2004-2023
<i>Maestra de Artes Visuales</i> <ul style="list-style-type: none">Educación Especial en Arte a jóvenes con diversidad funcional, entre las edades de 16 a 21 años	

PROYECTOS Y ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES

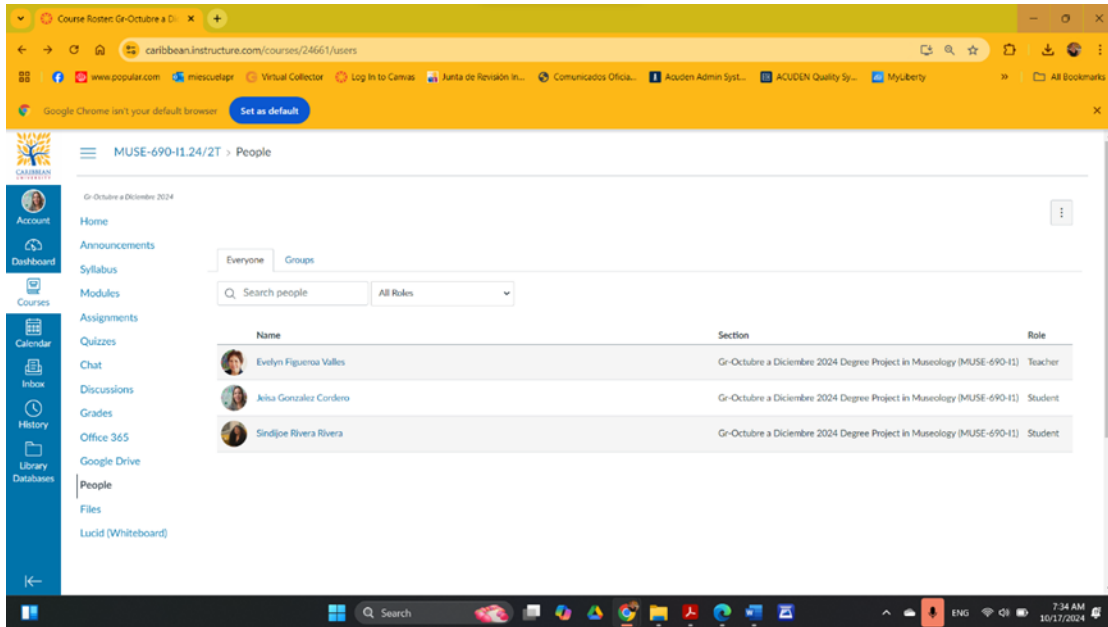
Obra de Arte El Velorio (Baquiné) Viviente, Vega Baja PR	Mayo 2018
<ul style="list-style-type: none">Recreé la imagen de la obra de Francisco Oller con los estudiantes con diversidad funcional como protagonistas de la escena.Estudiantes pintaron el escenario en un formato de 10x10 aproximadamente	
Mural dedicado a Custristas Moroveños, Morovis PR	2019
Contratada por el Municipio de Morovis, como parte del Proyecto "Valores", pinte un mural en la pared de la cancha bajo techo del barrio Perchas de Morovis, como un homenaje a los cuatristas moroveños.	
Internado en Museo de Arte de Puerto Rico, San Juan PR	2010
Como requisito del Grado de Maestría en Museología de Caribbean University	

APTITUDES

Atenta, amable, dispuesta para aprender, aprendizaje rápido, inteligente, buen manejo de la tecnología, lectora frecuente

Apéndice G

Evidencia de Matrícula



The screenshot displays the 'People' page for the course 'MUSE-690-11.24/2T' in a Canvas LMS environment. The page shows a list of users enrolled in the course, categorized by role. The sidebar on the left contains navigation links for various course features. The top navigation bar includes the course title and a search bar.

Name	Section	Role
Evelyn Figueroa Valles	Gr-Octubre a Diciembre 2024 Degree Project in Museology (MUSE-690-11)	Teacher
Jekia Gonzalez Cordero	Gr-Octubre a Diciembre 2024 Degree Project in Museology (MUSE-690-11)	Student
Sindijoe Rivera Rivera	Gr-Octubre a Diciembre 2024 Degree Project in Museology (MUSE-690-11)	Student